



UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE EDUCACION

Gisselle Katherine Jaimes Ortega
María Fernanda Méndez Contreras

**Posturas y percepciones de las familias frente a la discapacidad: caso
Municipio Pamplonita, caso Municipio Santa Bárbara de Arauca**

Trabajo de Grado para obtener el Título de Especialista en Educación:
Educación Especial e Inclusión Social

Pamplona, 2021

Universidad de Pamplona
Facultad de Educación

Gisselle Katherine Jaimes Ortega
María Fernanda Méndez Contreras

Asesora:

Sonia Elizabeth Alzate Rivera
Magister en Educación

**Posturas y percepciones de las familias frente a la discapacidad: caso
Municipio Pamplonita, caso Municipio Santa Bárbara de Arauca**

Trabajo de Grado para obtener el Título de Especialista en Educación:
Educación Especial e Inclusión Social

Pamplona, 2021

Tabla de Contenido

	Pág.
Introducción	vi
Capítulo I	8
1.1 Descripción del problema	8
1.2 Planteamiento Del Problema	10
1.3 Justificación	11
1.4 Objetivos	15
CAPÍTULO II	16
2. Marco Referencial	16
2.1 Antecedentes	16
2.1.1 Antecedentes Internacionales	16
2.1.2 Antecedentes Nacionales	18
2.1.3 Antecedentes Regionales	21
2.2 Marco Teórico	23
2.2.1. Familia	23
2.2.2 Discapacidad	24
2.2.3 Percepciones.	25
2.3 Marco Contextual	25
2.4 Marco Legal	26
Capitulo III	29
3. Metodología	29
3.1 Tipo De Investigación	29
3.2 Diseño Metodológico De La Investigación	30

3.3 Recolección De La Información	31
3.3.1 Técnicas Para La Recolección De La Información	31
3.3.2 Instrumentos Para La Recolección De La Información	32
3.4 Población Y Muestra	37
3.5 Análisis de resultados	38
Capítulo IV	40
4. Propuesta	40
4.1 justificación de la propuesta	40
4.2 Estrategias pedagógicas	41
4.2.1 Folletos	41
4.2.2 Infografías.	44
4.2.3 Links.	49
Conclusiones	50
Recomendaciones	51
Bibliografía	52

Resumen

El núcleo familiar juega un papel esencial en el desarrollo de las personas con discapacidad y su proceso de aprendizaje, puesto que este potencia diferentes dimensiones del ser humano y permite que haya un entorno más adecuado para su integración a la sociedad.

Este trabajo investigativo aborda la discapacidad desde el punto de vista familiar, mediante la investigación de las percepciones y posturas que presentan las familias de los municipios de Pamplonita y Santa Bárbara de Arauca.

En base a bibliografía contemporánea esta investigación de tipo cualitativo con enfoque metodológico etnográfico propone como instrumentos de recolección de información entrevistas abierta y de tipo Likert. Con el objetivo de diseñar estrategias para el desarrollo de un material pedagógico que permita a las familias y comunidades conocer más de las diferentes discapacidades

Palabras claves: discapacidad, familia, percepciones

Abstract

The family core plays an essential role in the development of people with disabilities and their learning process since they promote different dimensions of the human being and allowed the existence of a more suitable environments for their integration in the society.

This investigative work addresses disability from the family point of view by investigating perceptions and attitudes that are exhibited by the families of the municipalities of Pamplonita and Santa Bárbara de Arauca.

Based on contemporary bibliography, this qualitative research with an ethnographic methodological approach proposes open and Likert-type interviews as instruments for gathering information. With the purpose of design strategies for the development of a pedagogical material that allows families and communities learn more about the different disabilities.

Key words: disability, family, perception

Introducción

La familia es el primer ente socializador de todos los seres humanos, promueve el desarrollo integral y permite la adquisición de habilidades, destrezas y competencias. Sin embargo, cuando llega al núcleo familiar una persona en condición de discapacidad la dinámica puede cambiar dado a que, se presentan eventualmente afecciones a nivel emocional y de aceptación frente al nuevo integrante, por lo tanto, se ve la necesidad de conocer las percepciones y posturas de las familias hacia la discapacidad. Para aproximarnos a la comprensión de esta temática se plantea como objetivo principal de la investigación, considerar las estrategias que constituyen el diseño de un material pedagógico que le permita a las familias y comunidad conocer más de la discapacidad.

Es necesario mencionar, que las personas con discapacidad son sujetos que requieren de políticas públicas para su protección, desarrollo y garantía de derechos. se resalta que las personas con discapacidad pueden ser niños y niñas, adolescentes, mujeres, hombres, y adultos mayores, de diferentes etnias, y de diversas condiciones sociales y económicas.

El presente trabajo se encuentra constituido por 4 capítulos distribuidos de la siguiente manera:

En el primer capítulo se referencian las generalidades de la investigación: donde se realiza la descripción y planteamiento del problema, la justificación y los objetivos. De esta manera, Principalmente se describe el concepto de discapacidad, se reitera la importancia de la familia como principales garantes de derechos de la población en condición de discapacidad y se enfatiza en que más personas conozcan sobre esta temática para que cambien las percepciones erróneas que tienen acerca de la misma

En el segundo capítulo se aborda el marco de referencia del trabajo compuesto por: antecedentes, marco teórico, marco contextual y el marco legal en donde, se establecen investigaciones realizadas a nivel internacional, Nacional y regional enfocadas a la discapacidad, la familia y las percepciones .de igual modo, se abarcan posturas de diversos teóricos como Arias, Salazar entre otros que

definen estos conceptos. Del mismo modo, dentro del este capítulo se describen a los municipios de Pamplonita Norte de Santander y Santa Bárbara de Arauca, Arauca como los contextos para llevar a cabo el presente proyecto. Además, se mencionan algunas leyes, artículos y decretos que velan por el cumplimiento y la garantía de los derechos y la igualdad de condiciones para las personas en condición de discapacidad

En el tercer capítulo se presenta la metodología a desarrollar, enmarcada bajo la investigación cualitativa y el estudio etnográfico como diseño metodológico donde se establecen como instrumentos para la recolección de la información la entrevistas abierta y tipo Likert las cuales, serán aplicadas a familias de los municipios de Pamplonita y Santa Bárbara de Arauca, con la finalidad de conocer la percepciones que tiene frente a la discapacidad

En el cuarto capítulo se da respuesta al objetivo general donde se plantea como propuesta pedagógica la elaboración de folletos, infografías y guía de links como recursos para que las personas día a día se ilustren y conozcan más sobre la discapacidad

Finalmente en se encuentran las recomendaciones y conclusiones adquiridas mediante la elaboración del presente proyecto

Capítulo I

1.1 Descripción del problema

El término discapacidad tiene varias posturas que van desde la definición hasta el trabajo con este tipo de población. La discapacidad es un asunto que afecta a los individuos que la poseen, a su familia y a la sociedad en general, su concepto es difícil de definir ya que puede ser abarcada desde diferentes paradigmas o modelos. Los modelos de comprender y clasificar la discapacidad han sido diversos. Los que engloban las posturas más habituales hacia el tema de la discapacidad son: Modelo tradicional, modelo médico-biológico, modelo social. Estos paradigmas son descritos a continuación con la finalidad de comprender sus particularidades y diferencias.

Desde el modelo social se concibe a una persona con discapacidad desde un enfoque biopsicosocial se apunta hacia una integración real y efectiva en todas las esferas de la vida en la sociedad (Alfaro) 2013. Por su parte el paradigma tradicional es el más antiguo y difundido, también es llamado modelo de la prescindencia (Palacios, 2008) y su origen data de la antigüedad. Dentro de este paradigma se ubican prácticas que van desde la segregación hasta la lastima y la caridad. Eran considerados como “anormales” por lo tanto era común la exclusión de este tipo de población, lamentablemente en la actualidad aún se escuchan ciertos términos peyorativos hacia esta población, sin embargo ya hay más capacitación y campañas en pro de la inclusión a las personas en condición de discapacidad. El modelo médico biológico fue el que siguió al tradicional es conocido como el paradigma rehabilitador, el cual surge después de la primera guerra mundial (Palacios 2008). Desde este paradigma toda la atención hacia este tipo de población se enfoca desde la recuperación de las deficiencias presentadas, dichas deficiencias son consideradas como obstáculos para la inclusión efectiva en la vida social y laboral. En este sentido, la meta última de este paradigma es la eliminación de la deficiencia, de manera que las personas con discapacidad sean capaces de adaptarse a las demandas del entorno, sin que se contemple como necesaria la modificación del entorno para su inclusión efectiva en la sociedad (Padilla-Muñoz, 2010). Es decir,

Las definiciones de discapacidad desde este paradigma se enfocan en la deficiencia como el factor que determina la condición de discapacidad, al subrayar las deficiencias, restricciones o pérdidas presentes en la persona.

Por su parte la organización mundial de la Salud OMS (2001) afirma. “es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (p. 4).

En tal sentido la familia es uno de los principales garantes de derechos para la población en condición de discapacidad dado a que son las primeras personas con las cuales los niños se relacionan, la familia debe potenciar habilidades y destrezas así como facilitar a integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que puede incrementar o reducir, y para ello la familia es fundamental (fantova, 2020). Sin embargo se evidencian que hay familias que no le dan la atención necesaria que requiere esta población y por el contrario se llenan de miedo por prejuicios sociales y culturales, llegando a aislarlo y a privarlos de sus derechos fundamentales, como lo es la recreación el estudio, a la voz, el voto, entre otros.

Es necesario recalcar que la familia debe cumplir con unas funciones las cuales consisten en asegurar la supervivencia, el crecimiento y sano desarrollo tanto físico como emocional, estimulando el lenguaje, la motricidad, la creatividad en cada una de las tareas que se realizan de manera diaria y propendiendo porque sean personas independientes. También se debe considerar que la familia es parte esencial a la hora de orientar y generar recursos y servicios para el bienestar de la persona con discapacidad. Como cualquier otra persona, que tiene discapacidad, e necesita de un entorno equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tomadas en consideración y resulten potenciadas en todos los

órdenes (Confederación española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual, 2006).

Es por ello que se ve la necesidad de generar conciencia y culturalización en temas de inclusión, en donde la familia pueda cambiar las percepciones erradas que se tengan acerca de lo que es la discapacidad. Esta es una problemática que ha estado a lo largo del tiempo, por lo que se ve la necesidad de indagar sobre las percepciones y posturas que tienen las familias en cuanto a la discapacidad y como ellas han abordado la misma, si han requerido de alguna instrucción tales como capacitaciones, talleres, libros u otros medios como redes sociales y páginas web o si ha sido un aprendizaje empírico aprendido a través de las vivencias tenidas con la persona en condición de discapacidad. Como se mencionó anteriormente no es una problemática reciente, sin embargo pocas personas se ven interesadas en conocer y aprender sobre la discapacidad y lo realizan cuando adquieren la discapacidad o llega a su núcleo familiar una persona en con una necesidad especial.

1.2 Planteamiento Del Problema

Teniendo en cuenta la importancia que ha tomado la discapacidad en los últimos tiempos y los avances que se han presentado a nivel político, económico, social y cultural surge la necesidad de conocer cuánto saben las familias entorno a esta temática, y cuáles son los medios por los cuales han adquirido conocimientos de la misma así como las posturas que han adquirido en cuanto a dicha temática, resaltando la importancia de que las familias sean conocedoras de las múltiples discapacidades y de la inclusión dado a que son los primeros garantes de derechos, y este es un tema que no solo afecta o compete a las familias que tienen personas con necesidades educativas si no por el contrario es un tema social que compete a las diferentes entes gubernamentales y no gubernamentales.

Debido a lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las posturas y percepciones de las familias de los municipios de Pamplonita y Santa Bárbara de Arauca frente a la discapacidad?

1.3 Justificación

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto. Encontramos diferentes tipos de discapacidad, algunas personas presentan deficiencias o limitaciones en su parte motora, intelectual y sensorial que afectan la forma en la que interactúan en su entorno familiar y social, en ocasiones una sola persona puede presentar dos discapacidades o más por lo que se hace necesario capacitar a las familias y demás personas del contexto a fin de que interactúen de manera adecuada con este tipo de población. Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social.

En América Latina, para inicios del segundo milenio, había cerca de 85 millones de personas en situación de discapacidad, caracterizadas por condiciones de pobreza extrema, altos niveles de desempleo y exclusión del acceso a servicios básicos, de salud, educación, empleo, transporte o la información. Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por su contexto, es decir por tendencias en problemas de salud y en los factores ambientales, por ejemplo en regiones de Centro América muchas de las personas con discapacidad son víctimas del conflicto armado y de la violencia.

Recientemente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el grupo banco mundial publicaron el primer reporte mundial de discapacidad¹, en el cual expresan que el número de personas con discapacidad está creciendo, principalmente en los países de menores ingresos. En los años setenta equivalía al 10% de la población mundial; finalizando los noventa se estimaba en el 12%. El reporte mundial de discapacidad 2011 calculó la prevalencia de discapacidad en el 15%: más de mil

¹ World Health Organization [Internet]. World Report on Disability. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

millones de personas. Algunas de las cifras consignadas en dicho informe se resumen en la tabla 1

Tabla 1. Prevalencia de la discapacidad en algunos países

País	Año	Prevalencia nacional de discapacidad
Países bajos	2002	25.6 %
Suecia	2002	19.9 %
Dinamarca	2002	19.9 %
Estados Unidos	2000	19.3 %
Canadá	2001	18.5 %
Reino unido	2001	17.6 %
Noruega	2002	16.4 %
Suiza	2007	14%
Alemania	2007	8.4 %
Colombia	2005	6.4%
Australia	2006	4.4

Según el informe, alrededor de 785 millones de personas con discapacidad tienen 15 años o más de edad; 110 millones tienen discapacidades que afectan ampliamente su funcionamiento; 190 millones enfrentan discapacidades severas; y cerca de 100 millones tienen menos de 14 años de edad, de los cuales 13 millones son de grado severo. Se proyecta que a futuro se enfrentará un aumento considerable de esta situación, denominada “emergencia global de la discapacidad”, producto del “envejecimiento de la población, degradación ambiental y violencia social”.

Ahora bien, en Colombia el DANE² es la entidad encargada de realizar los censos, en el año 1993 las personas en registrar deficiencias fueron 593.618 de las cuales las personas con mayor deficiencia fueron las de ceguera, sordera y retraso

² Departamento administrativo Nacional de Estadística. Información estadística de la discapacidad. Julio 2004

mental seguido de parálisis en miembros superiores e inferiores y otras deficiencias; dentro de este censo además se evidencia el analfabetismo en gran parte de la población censada, poca accesibilidad al sistema educativo y escasas oportunidades laborales en esa época.

En el año 2018 el Ministerio de Salud pública un informe denominado ASIS³. En él que se proyecta que entre el año 2013 y 2018 son 1.475.696 las personas con discapacidad de las cuales un 49,9% son hombres y un 50,6 son mujeres el 0,7 restante no dispone de información de sexo. Las personas de 70 o más años son las que más sufren de alteraciones permanentes. La discapacidad que es más frecuente para los colombianos es la de falta del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas, seguida del sistema nervioso y de los ojos seguido del sistema cardio respiratorio, la voz y el habla, los oídos, la digestión y el metabolismo, y en un menor proporción el sistema genital y reproductivo, la piel y los demás órganos de los sentidos. Del 100% (1.475.696) de los registros con información de último año de educación alcanzado, el 40,3% (594.480) de las personas en condición de discapacidad alcanzaron la básica primaria, el 30,5% (450.299) se clasifican como sin ningún nivel educativo. Solo el 1,8% (26.257) alcanzó el nivel universitario y el 0,3% (5.074) alcanzo a finalizar un posgrado. Además solo el 11,3 registran actividad económica.

Estos estudios vislumbran a grandes rasgos que la discapacidad afecta a gran parte de nuestra población colombiana, y se encuentra muy ligada a condiciones de pobreza, falta de acceso a la salud y al estudio y es ahí donde juega un rol fundamental la familia, como garantes de los procesos que la personas en condición de discapacidad requiera para gozar de una vida mejor. Cuando nace una persona en condición de discapacidad en el hogar, es el núcleo familiar primario quien tiene la responsabilidad de integrarlo a la sociedad, así como de ver por cada una de sus necesidades y potenciar sus capacidades, sin embargo en algunas ocasiones es la familia quien limita al niño o niña a hacer ciertas cosas dado a que puede lesionarse o tienen temor de que le ocurra algo que pueda afectar su salud. En este sentido, dado que la familia es el primer contexto socializador donde evolucionan sus

³ Ministerio de Salud Colombia. Análisis de situación de salud. 2018

miembros y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual, social, etc., ésta debería ofrecer oportunidades que permitan desarrollar habilidades y competencias personales y sociales (Sarto, 2001).

Estas competencias, en ocasiones, no se desarrollan adecuadamente debido al impacto sentido por la familia con la llegada de un miembro con discapacidad. Siguiendo a Brito y Dessen (1999) ese momento es traumático en la estabilidad del núcleo familiar; es por ello que esa situación es la más sentida como difícil para la familia, teniendo que buscar una reorganización interna que, a su vez, depende de su estructura y funcionamiento en cuanto a los recursos individuales y sociales que presente el grupo familiar. Es decir, la dinámica familiar puede cambiar y lo más importante es que la familia no se aislé sino que por el contrario enseñe a las personas de su contexto a como relacionarse o tratar a la persona en condición de discapacidad.

Dado a lo anteriormente planteado nace la idea de conocer las percepciones y posturas que tiene las personas respecto al tema y como desde sus vivencias y saberes se relacionan con este tipo de personas o si por el contrario las discriminan y de igual manera brindar a las familias o personas interesadas esas redes de apoyo constantes para capacitarse respecto al tema de su interés, teniendo en cuenta que en teoría podemos encontrar muchos textos y documentos que nos la definen y en los cuales nos dan pautas para el trabajo con este tipo de población, sin embargo las redes de apoyo además de la teoría nos brindan experiencias vividas por partes de otras personas o familias sobre las técnicas que les han funcionado para el trabajo con este tipo de población.

Por ultimo cabe recalcar que este estudio se ubica en la línea de investigación familia y discapacidad con un enfoque Construcción y consolidación de una cultura de reflexión permanente de las prácticas inclusivas. Una temática poco tratada en los contextos a investigar. En esencia, se busca conocer las percepciones y posturas de la familia en cuanto a la discapacidad con la finalidad de aportar conocimientos que sirvan de apoyo y de acompañamiento a padres, madres y demás personas.

1.4 Objetivos

General

- Considerar las estrategias que constituyen el diseño de un material pedagógico que le permita a las familias y comunidad conocer más de la discapacidad.

Específicos:

- Identificar la percepción y la postura de las familias frente a la discapacidad
- Interpretar las percepciones y posturas de las familias frente a la discapacidad.

CAPÍTULO II

2. Marco Referencial

2.1 Antecedentes

A continuación se presentan diferentes investigaciones desde el campo internacional, nacional y local relacionadas con el problema de investigación percepciones y posturas como categorías principales del presente estudio.

2.1.1 Antecedentes Internacionales. García y Bustos (2015) realizaron un artículo sobre Discapacidad y problemática familia en el cual se aborda la problemática que rodea a las familias que tienen en su seno a una persona discapacitada, desde su nacimiento y, posterior, aceptación hasta su subsecuente integración familiar y social. En él se explican los diferentes tipos de discapacidad, así como la relación de esta última con los conflictos familiares que pueden suscitarse en una familia cuando nace un miembro con limitaciones. Llegando a la conclusión que en la sociedad, todos debemos cooperar para que este tipo de familia es decir, la familia con discapacitados supere la posición desventajosa que tiene enfrente y fomente y logre la integración del hijo disminuido para que pueda llevar una vida social lo más normal posible y alcance su plena felicidad.

Por su parte Melo moreno (2017) realizó la investigación *Percepciones sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar* en un colegio municipal de Chile. Con la finalidad de describir las percepciones sobre la participación de las familias del Proyecto Integración Escolar, en el contexto de un colegio Municipal en la Octava Región de Chile. La metodología utilizada en esta investigación es un estudio de caso cualitativo e interpretativo, a través del análisis de entrevistas semiestructuradas a docentes, familias y un asistente de la educación, adoptando un nivel de análisis descriptivo. Los resultados obtenidos mostraron que no se perciben mayores diferencias entre las familias que componen el Proyecto de Integración y las que están fuera del mismo. Por esto, se resalta la importancia de responder a las necesidades educativas especiales, cobrando una alta valoración

la participación de estas familias. El autor concluye la necesidad de gestionar estrategias de vinculación efectivas y desde un paradigma inclusivo.

Así mismo Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) en su investigación *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad*. Con el objetivo de describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad. Para ello, se realizó una investigación cualitativa con grupos focales y un análisis de contenido. Del análisis emergieron tres categorías principales: significados en torno al concepto de discapacidad, dificultades relacionadas a la discapacidad, y planteamientos para solucionar las dificultades. La discapacidad fue asociada al modelo social y biopsicosocial, percibiéndose principalmente como una situación de diferencia. Las dificultades asociadas a la discapacidad en los ámbitos de la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud, son coincidentes con las reportadas por la literatura internacional. Los participantes manifiestan una serie de planteamientos para mejorar las dificultades, entre ellas la visibilización de la discapacidad, un rol activo de parte de las propias personas en situación de discapacidad y sus cuidadores, y una necesaria responsabilización por parte del Estado.

Por su parte Fontana y Vargas (2018) en el proyecto de investigación *Percepciones y realidades en la atención de las necesidades educativas*. Propuesta de desarrollo profesional y su implementación en la Universidad Nacional en Costa Rica. Buscan analizar las percepciones y construcciones del personal académico sobre la discapacidad y sus implicaciones en la atención educativa. Se utilizaron distintas técnicas investigativas tales como el cuestionario y las frases incompletas. Se contó de 427 participantes del personal académico de esta institución universitaria. Se empleó la triangulación de la información con el fin de analizar la información desde los aspectos convergentes y divergentes entre participantes en los temas abordados que se contrastan con la teoría indagada. Los resultados arrojan que, en el contexto de dicha universidad, las construcciones conceptuales sobre discapacidad se elaboran desde un enfoque tradicional a partir de la percepción de la discapacidad como una condición individual centrada en la

persona. A partir de los resultados obtenidos, se justifica la importancia de implementar una estrategia de actualización del personal académico de la institución sobre los principios de la educación inclusiva y la inclusión de la persona con discapacidad con la finalidad de generar un cambio en la didáctica universitaria y las prácticas pedagógicas inclusivas.

De igual manera Antonio Uzuara (2019) en la investigación *la familia y la educación: emociones, percepciones y prácticas con relación a la discapacidad intelectual*. Este trabajo desarrolla un análisis sobre las experiencias de los familiares de niños con discapacidad intelectual y su relación con la inclusión educativa. La metodología utilizada en esta investigación desarrolla la fenomenología como postura epistemológica, el proceso de recopilación de datos, la elaboración de la entrevista semiestructurada, la presentación de las cinco familias que conforman la población estudiada, se conocen percepciones teniendo en cuenta variables económicas, la experiencia, creencias ideológicas y ambientales, familiares, amigos, comunidad. En las conclusiones generales se conjugan estos elementos con la finalidad de explicar el proceso que viven las familias desde una perspectiva integral, ya que es de esta forma es como se conforman las experiencias, es decir, las emociones encontradas a lo largo del proceso, las percepciones construidas y sus implicaciones en las prácticas educativas con los niños.

2.1.2 Antecedentes Nacionales. Córdoba y Soto (2007) en el artículo *familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico* plantean que la intervención en crisis de familias de personas con una discapacidad debe entenderse con base en la variabilidad existente entre una familia y otra, así como entre las diferentes culturas y las diversas etapas del ciclo vital familiar. Se sabe que en cada una de las etapas, así como en las transiciones, las familias afrontan eventos estresantes particulares y desarrollan estrategias específicas para afrontarlos. Es así como en un primer momento, cuando les comunican el diagnóstico, los padres se enfrentan a la incertidumbre del futuro para su hijo, y el desconocimiento de las causas y consecuencias de dicho diagnóstico. Proponen

una forma de realizar la intervención en crisis desde el modelo ecológico, para la etapa cuando se les informa a los padres sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, y se ilustran los componentes de supervivencia, identificación y expresión de sentimientos, dominio cognoscitivo y adaptación de la familia. El acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional podría contribuir para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa y pueda generar adaptaciones funcionales que faciliten el desarrollo de la persona en condición de discapacidad.

Del mismo modo Peña Hernández (2010) en su investigación *conocimientos, percepciones y acciones de los actores relacionados con la implementación de la política pública de la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad* en el municipio de Popayán. El objetivo principal fue indagar acerca de los conocimientos, percepciones y acciones de los actores encargados del proceso de implementación de la política pública de inclusión laboral de personas en situación de discapacidad en el municipio de Popayán-Cauca. Se utilizó una matriz aplicada a los tres actores involucrados en la fase de implementación de la política como son: las personas en situación de discapacidad (PSD), el sector empresarial (SEm) y el sector estatal (SEs). Se incluyeron variables como: características sociodemográficas para las PSD, características generales de las empresas, clasificación de la discapacidad, características en salud, características ocupacionales, conocimiento de la política pública y acciones para implementar dicha política, estas últimas, incluidas en las tres matrices. Gracias a la aplicación de la matriz mencionada se logró conocer que cerca de la mitad de las PSD (N=325) no realizan ninguna acción para facilitar la implementación de la política pública, casi la totalidad de los representantes del SEm (N=333), tampoco cumple ninguna acción, y todos los representantes del SEs (N=17) realizan más de una acción. Por los resultados obtenidos, se recomienda continuar abordando esta temática, debido a que la legislación colombiana es muy clara y extensa en este campo, pero infortunadamente no se cumple a cabalidad.

De igual manera Salgado (2016) publicó un artículo sobre *Familia Y Discapacidad: Consideraciones Appreciativas Desde La Inclusión* en el que su

objetivo fue describir y relacionar las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión, en el municipio de Manizales (Caldas). La metodología para alcanzar dicho objetivo se recurre a un estudio cuantitativo, partiendo del enfoque empírico-analítico. Como instrumento se utilizó un cuestionario tipo encuesta, con una muestra de 364 familias, adelantado desde la perspectiva de la inclusión. Resultados. Se encontró que la condición de discapacidad altera la dinámica familiar y que su reconfiguración, desde los principios de la funcionalidad, favorece acciones incluyentes lideradas por la cuidadora tales como la equidad y el reconocimiento de la diferencia. Conclusión. Se concluye que los procesos de atención e intervención dirigidos a este colectivo deben partir de un enfoque centrado en la familia; asumiendo el principio sistémico, el cual sustenta que todo lo que afecta a la familia también afecta directamente a la persona con discapacidades y todo lo que afecte a esta persona incide directamente en su familia.

Así mismo Pérez Villa (2018) en su investigación *El teletrabajo como posibilidad de vinculación laboral para las personas con discapacidad: percepciones en la ciudad de Medellín*, plantea que el desarrollo tecnológico ha permitido la incorporación de formas de trabajo que transforman el mercado laboral, aquí surge el teletrabajo como una forma de emplear aquellos sectores sociales con especiales dificultades de vinculación laboral, como es el caso de las personas con discapacidad. Mediante la metodología de tipo cualitativa, con enfoque hermenéutico, se realiza un análisis de lo que es la discapacidad y el trabajo, para comprender porque en la ciudad de Medellín, a este grupo poblacional se le dificulta trabajar y con ello identificar por medio de las percepciones de las personas con discapacidad y las empresas, si es posible mediante esta modalidad de trabajo su vinculación laboral. De los resultados teóricos y empíricos obtenidos, se concluye que, si bien el teletrabajo es una oportunidad para la vinculación laboral, esta forma de trabajo no está al alcance de todas las personas con discapacidad, ya que para ello se requiere de una cualificación especial, por lo tanto, se deben pensar otras estrategias con miras a superar los factores de exclusión laboral que afrontan las

personas con discapacidad, ya que estos, continúan siendo los determinantes en los procesos de vinculación laboral.

Por su parte Marín, Sepúlveda y Vélez (2019) en su proyecto de investigación *percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad* del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Este estudio se realiza a través de un método de investigación que acoge elementos cualitativos y cuantitativos, con instrumentos de recolección de información como encuestas, entrevistas y redes semánticas naturales, las cuales soportan el análisis del trabajo. Dentro de los principales resultados, se identificó la importancia que tiene el componente valórico en el programa de atención a familias con discapacidad, al igual que elementos relacionados con el aprendizaje y el componente social. La discusión de los resultados se da a partir de tres categorías: el rol de la familia, el rol del profesional y las características de un modelo de atención para personas con discapacidad. El estudio concluye que un programa de atención para personas con discapacidad se debe centrar en un modelo basado en la familia

2.1.3 Antecedentes Regionales. Gutiérrez y Celis (2013) en su proyecto de investigación *incidencia de la participación social en el proceso de rehabilitación basada en comunidad, en las personas con discapacidad* del municipio de Pamplona - Norte de Santander. El proceso investigativo surge de la necesidad sentida de las personas con discapacidad del municipio de Pamplona por tener un programa que responda a sus necesidades, reuniendo varios sectores a través de alianzas estratégicas que logren dar respuesta organizada a sus prioridades. Es una investigación de tipo descriptivo no experimental- transaccional, con diseño mixto, técnicas de recolección de la información de tipo cuantitativo y cualitativo (cartografía social, diarios de campo y entrevistas a profundidad, encuestas, de las cuales se obtienen resultados de impacto social, pedagógico y clínico.

Rey y León (2015) en su proyecto de investigación *Programa de apoyo a la inclusión laboral para personas con capacidades diversas del Municipio de Arauca*. La propuesta es resultado de las pocas ofertas laborales existentes en el mercado actual para las personas con Discapacidad o con Capacidades Diversas (PCD),

además de la insuficiente información sobre inclusión laboral en personas con discapacidad. De lo anterior nace la siguiente propuesta la cual tiene implicaciones prácticas debido a que a través de esta se podrán generar propuestas laborales y/o dar a conocer los currículum u hojas de vida mediante acceso libre y gratuita, por otra parte se busca generar un impacto positivo en la comunidad en general y las Personas con Discapacidad o con Capacidades Diversas.

Ballesteros y Rodríguez (2015) en su investigación *caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca* Se caracterizó un grupo de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (ECNT) que asisten al Hospital San Vicente de Arauca y determinar su percepción del nivel de carga con el cuidado, a través de un estudio de tipo descriptivo, cuantitativo de corte transversal, realizado con un muestreo no probabilístico intencional de 42 cuidadores familiares de personas captados entre los meses de agosto a octubre del año 2012. Este estudio hace parte del Programa Disminución de la carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. La descripción de las características socio demográficas y de salud de los cuidadores familiares de personas con ECNT y de los receptores de sus cuidados que asisten al Hospital San Vicente de Arauca, permiten aproximarse a sus condiciones de cuidado. Con respecto a la percepción del nivel de carga con el cuidado, el 83% de los cuidadores familiares considera que no tiene sobrecarga, el 7% una sobrecarga leve y el 10% una sobrecarga intensa.

Por otra parte Paternina y Caicedo (2017) en su investigación *sistema de inclusión, y encuesta de percepción en el tema de discapacidad aplicada a decanos, directores de programa y docente de la universidad de Pamplona*. Realizaron la creación y aplicación de las encuestas de percepción de la discapacidad en la universidad de Pamplona a decanos, directores de programa y docentes la muestra aplicada fue de 210 encuestas divididas en 30 encuestas por facultad. La investigación por medio de las encuesta confirma que la universidad no cuenta con sistema de inclusión y que su creación se hace urgente por convicción de principios morales legales e institucionales, la creación del sistema de inclusión permitirá sumar a la Universidad de Pamplona a la cadena de instituciones de educación

superior públicas y privadas nacionales e internacionales que están trabajando por el derecho a la educación de las personas en condición de discapacidad.

De acuerdo al análisis realizado al estado del arte, la familia juega un papel fundamental en el proceso llevado a cabo por la persona en condición de discapacidad para integrarse a la comunidad y mejorar su condición. Dado a lo anterior es necesario reconocer que la familia puede estar influenciada por factores como la economía, creencias ideológicas, experiencias de vida y el contexto los cuales pueden modificar la manera de percibir y comprender la discapacidad.

2.2 Marco Teórico

Según arias (2006) las bases teóricas implican un desarrollo amplio de los conceptos y proposiciones que conforman el punto de vista o enfoque adoptado, para sustentar o explicar el problema planteado. Es decir, son los aspectos conceptuales o teóricos que se ubican en el problema de investigación que están directamente relacionados con las variables del trabajo de grado

De acuerdo con lo anterior dentro de este marco teórico hablaremos de conceptos como la familia, percepciones, posturas y discapacidad.

2.2.1. Familia. Como bien sabemos desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar. (Pérez Lo Presti, A y Reinoza Dugarte, M, 2011. P. 629). De acuerdo con lo anterior la familia juega un rol muy importante en el desarrollo de cada ser humano garantizando una calidad de vida

Así mismo, La familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, José et al 2012. P.4) en tal sentido, en la familia es donde inicialmente se forman a los hijos e hijas en valores, donde se imparten las primeras normas, deberes y derechos

De igual modo, La familia está presente en la vida social. Es la más antigua de las instituciones humanas y constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad. A través de ella, "la comunidad no sólo se provee de sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. Es el canal primario para la transmisión de los valores y tradiciones de una generación a otra" (Gustavikno P. E. 1987. P. 13.). El núcleo familiar y la sociedad son entes muy importantes en la vida de todo ser humanos porque mediante esta todo ser humano se forma de acuerdo a lo que observa, escucha y hace por tanto se debe instruir a cada miembro en valores y normas que permitan el desarrollo de personas integra que aporten positivamente día a día a la sociedad

2.2.2 Discapacidad. La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Convención de la ONU, 2006

La adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal (Campadabal 2001:109) de acuerdo a lo expuesto anteriormente la familia juega un papel muy importante en el desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad ya que la familia es el ente y apoyo principal de las personas con alguna condición así mismo, la comunidad tiene gran influencia en el desarrollo de las personas con discapacidad ya que sus percepciones o conocimiento que tengan sobre las personas con discapacidad puede influenciar de manera positiva o negativa en el desarrollo emocional y social tanto de la persona con discapacidad como de la familia

Es primordial además considerar los efectos que produce el entorno social y los juicios que de él provienen. Si bien es un término producto de lo social, la discapacidad siempre ha existido, pero su comprensión ha variado de acuerdo a los imaginarios sociales que la han sustentado (Schorn, 2003). Si bien sabemos el

entorno social tiene diversidad de percepciones tanto positivas como negativas sobre la discapacidad que en ocasiones obstruyen el proceso de inclusión y de desarrollo de las persona en condición de discapacidad por ello es importante educar a las familia y comunidad en general sobre la discapacidades en general

2.2.3 Percepciones. Según Moya (1999).La percepción de una persona o de algún fenómeno depende del reconocimiento de emociones, a partir de las reacciones de las personas; también se forman las impresiones, a partir de la unión de diversos elementos informativos que se recolecten en los primeros instantes de interacción. Y también, en tercer lugar, por atribuciones causales, o búsqueda de alguna causa que explique la conducta y los hechos. En cualquier caso, lo que parece evidente es que los sentimientos, pensamientos y conductas respecto a las personas estarán mediatizados por el tipo de causa a la que se atribuya su conducta. Así mismo, Vander Zanden, (1998) definen la percepción como “el proceso por el cual se reúne e interpreta la información. Sirve como enlace entre el individuo y su ambiente”

Por otro lado, Salazar (1986) nos habla sobre la “percepción social” en lo cual menciona que este término se utilizó para indicar la influencia de los factores sociales y culturales en la percepción; la forma en que el medio social afecta los procesos perceptuales. Posteriormente, el campo se extendió e incluyó los mecanismos de percepción de los otros, la formación de impresiones, el reconocimiento de las emociones, la percepción que el individuo tiene de su medio físico y social, y más recientemente, el mecanismo de la atribución. De acuerdo a lo citado anteriormente por los diversos autores podemos decir que la percepción está influenciada por el contexto o ambiente de donde genera información acerca de lo que se observa, y delo que se experimenta

2.3 Marco Contextual

El marco contextual permite establecer el lugar o espacio en el que se desarrollara la investigación. Por su parte Sampieri plantea que en la investigación cualitativa “la interpretación de los datos está directamente vinculada con las

circunstancias temporales y espaciales que rodean la recolección de la información”. Es decir, este permite el acercamiento a la población objeto entendiendo aspectos importantes para la investigación los cuales pueden ser culturales, sociales, históricos y económicos.

Ahora bien la población objeto de esta investigación se encuentran situadas en dos contextos diferentes, en primer lugar encontramos al Municipio de Pamplonita ubicado en Norte de Santander y en un Segundo momento el Municipio de Santa Bárbara de Arauca, la información de cada municipio será ampliada en los apartados siguientes:

El municipio de Pamplonita está ubicado en la Región Sur-Occidental del Departamento Norte de Santander, junto con los Municipios de Pamplona, Mutiscua, Silos, Chitagá y Cacota. El municipio cuenta con aproximadamente 5.946 de los cuales 90 tienen alguna condición es importante mencionar que los habitantes de este municipio están ubicados en el centro poblado y en las 7 veredas que los conforman. Es necesario, mencionar que para el desarrollo de la presente investigación se tendrá en cuenta familias del municipio que vivan en el casco urbano y con estratos 1 y 2.

El municipio Santa Bárbara de Arauca se encuentra localizado sobre el margen sur del río Arauca. Limita con Venezuela al norte, con la cual está conectada mediante el Puente Internacional José Antonio Páez y se comunica por vía terrestre hacia el centro de Colombia mediante la Ruta de los Libertadores, que une a las ciudades de Caracas y Bogotá. . El municipio cuenta con aproximadamente con 85.585 habitantes de los cuales 3265 tienen alguna condición de discapacidad, es importante mencionar que son de la cabecera municipal, de diferentes edades etarias y en su mayoría de estratos socio económicos 1 y 2.

2.4 Marco Legal

Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad – OEA 1999

Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. Establece que la discriminación se manifiesta con base a cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga como efecto impedir a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Resalta que la distinción solo se justifica si está al servicio de una mejor y mayor inclusión. Aprobada por el Congreso de la República en la Ley 762 de 2002. Declarada constitucional por la Corte Constitucional en la Sentencia C-401 de 2003. Ratificada por Colombia el 11 de febrero de 2004. En vigencia para Colombia a partir del 11 de marzo de 2004.

Convención de las Personas con Discapacidad – ONU. El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.

En su artículo 23 del numeral 1, se reconoce que los niños y niñas con discapacidad “deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”.

En el artículo 24 del numeral 1 se reconoce el derecho que los niños y niñas con discapacidad tienen al “más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.” Aprobada por el Congreso de la República en la Ley 1346 de 2009. Declarada constitucional por la

Corte Constitucional en la Sentencia C-293 de 2010. Ratificada por Colombia el 10 de mayo de 2011. En vigencia para Colombia a partir del 10 de junio de 2011.

Constitución Política de Colombia 1991. Art 13. "El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan."

Ley 361 de 1997 Por la cual se establecen mecanismos de integración social de la personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

Ley estatutaria 1618 de febrero 27 del 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad

En su Artículo 8°. Establece Acompañamiento a las familias. Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) integrando a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana, en especial a las familias de bajos recursos, y a las familias de las personas con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad, en concordancia con el artículo 23 de Ley 1346 de 2009, para lo cual se adoptarán las siguientes medidas: 1. Las entidades nacionales, departamentales, municipales, distritales y locales competentes, así como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deberán apoyar programas orientados a desarrollar las capacidades de la

Decreto 1421 29 agosto 2017 por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad

Capítulo III

3. Metodología

Franco (2011) señala que el marco metodológico “es el conjunto de acciones destinadas a describir y analizar el fondo del problema planteado, a través de procedimientos específicos que incluye las técnicas de observación y recolección de datos, determinando el “cómo” se realizará el estudio, esta tarea consiste en hacer operativa los conceptos y elementos del problema que estudiamos” (pág. 118). De la misma manera Tamayo y Tamayo (2012) define al marco metodológico como “Un proceso que, mediante el método científico, procura obtener información relevante para entender, verificar, corregir o aplicar el conocimiento” (Pág. 37). es decir, el marco metodológico es el resultado de la aplicación, sistemática y lógica, de los conceptos y fundamentos expuestos en el marco teórico, la ruta que vamos a seguir para realizar nuestro proyecto de investigación, la cual va desde la realización, recolección, ordenamiento y análisis de la información mediante técnicas e instrumentos.

El presente proyecto de investigación pretende conocer y dar respuesta respecto a las percepciones y posturas que tienen las familias frente a la discapacidad puesto a que desde los diferentes contextos las profesionales han observado vacíos frente a la temática que se está planteando, en ocasiones las familias no cuentan con el apoyo requerido para atender a la persona en condición de discapacidad dada la falta de información y capacitación, problemática que se ha planteado y explicado en los capítulos anteriores.

3.1 Tipo De Investigación

El presente estudio está enmarcado en la investigación cualitativa ya que el objeto de estudio está enfocado en conocer las percepciones que tienen las familias frente a la discapacidad, en tal sentido la investigación cualitativa permitirá la comunicación directa con la población objeto de estudio mediante la aplicación de

instrumentos como entrevistas donde se podrá conocer factores sociales que visualmente no se pueden descifrar

De esta forma, podemos dar cuenta que los estudios cualitativos no velan necesariamente por una medición numérica, sino que por descubrir expresiones culturales y sociales a través de un proceso interpretativo entre observador y observado (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Por otro lado, los métodos cualitativos: “estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de o interpretar los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales, entrevistas, experiencia personal, etc., que describen la rutina, las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas” (Flores, García, & Rodríguez, 1996, pág. 10).

Así mismo, Colby en Hernández, Fernández, & Baptista (2010), plantea que el común denominador de los estudios cualitativos son los patrones culturales, donde son los seres humanos quienes ven el mundo diferente de acuerdo a su cultura, a través de ciertas particularidades que son interpretados de forma diferente.

3.2 Diseño Metodológico De La Investigación

Según los autores Hernandez y otros (2006) un diseño de la investigación “ es un plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere en la investigación, se dispone de distintas clases de diseños preconcebidos y se debe elegir uno o varios entre las alternativas existentes o desarrollar una estrategia propia”. En efecto, se entiende el diseño de la investigación como un plan general que plantea el investigador para obtener respuestas a sus interrogantes o inquietudes. En el enfoque cualitativo el diseño se refiere al abordaje general que habremos de utilizar en el proceso de investigación. Miller y Crabtree (1992) lo denominan aproximación, Álvarez-Gayou (2003) marco interpretativo y Denzin y Lincoln (2005) estrategia de indagación.

Dado a que el objeto de estudio será analizar las percepciones y posturas de las familias de los municipios de Pamplonita y Santa Bárbara de Arauca se recurrirá

a un estudio etnográfico, puesto a que este nos permite explorar, describir y explicar los elementos y categorías que integran estos dos contextos. Por su parte, Creswell (2005) señala que los diseños etnográficos estudian categorías, temas y patrones referidos a las culturas. El investigador reflexiona sobre ¿Qué cualidades posee el grupo o comunidad que lo(a) distinguen de otros(as)?, ¿Cómo es su estructura?, ¿Qué reglas regulan su operación?, ¿Qué creencias comparten?, ¿Qué patrones de conducta muestran?, ¿Cómo ocurren las interacciones?, ¿Cuáles son sus condiciones de vida, costumbres, mitos y ritos?, ¿Qué procesos son centrales para el grupo o comunidad?, entre otros.

De acuerdo con Caines (2010) y Álvarez-Gayou (2003) consideran que el propósito de la investigación etnográfica es describir y analizar lo que las personas de un sitio, estrato o contexto determinado hacen usualmente (se analiza a los participantes en “acción”), así como los significados que le dan a ese comportamiento realizado en circunstancias comunes o especiales, y finalmente, presenta los resultados de manera que se resalten las regularidades que implica un proceso cultural. En consecuencia, existen diversas clasificaciones para el diseño etnográfico, se tendrá cuenta en el desarrollo de la investigación el estudio de casos culturales dado a que esta considera a un grupo o comunidad teniendo en cuenta su historia, evolución hasta todos sus subsistemas: social, económico y político.

3.3 Recolección De La Información

3.3.1 Técnicas Para La Recolección De La Información. Es importante definir las técnicas para la recolección de la información ya que estas permitirán obtener la información necesaria conociendo así datos en tiempo real para su posterior análisis e identificación de necesidades de acuerdo al interés investigativo

Para Sampieri (2014) la recolección de la información en el enfoque cualitativo implica “obtener datos de personas en las propias formas de expresión con la finalidad de analizarlos y comprenderlos y así dar respuesta a las preguntas de investigación” (pág. 397) es decir, esta es la que nos permite buscar datos precisos en base a los informantes claves de la investigación para poder dar respuesta a los interrogantes. De igual modo, Arias (2006: 53), menciona que “las técnicas de

recolección de datos son las distintas formas o maneras de obtener la información”. Son ejemplos de técnicas, la observación directa, la encuesta y la entrevista, el análisis documental, de contenido, entre otros.

En tal sentido, la presente investigación utilizara las entrevistas abiertas y tipo Likert como técnicas e instrumentos de recolección de la información. Cabe resaltar, que la población y muestra que se tendrá presente estarán en los Municipios de Pamplonita y Santa Bárbara de Arauca. Lo mencionado anteriormente será expuesto de manera más específica en el siguiente apartado.

3.3.2 Instrumentos Para La Recolección De La Información. En cuanto a los instrumentos Arias (2006:53) afirma que: “son los medios materiales que se emplean para recoger y almacenar la información” ejemplo de ellos son: las entrevistas

De acuerdo a lo expuesto por Tamayo y Tamayo (2007), el instrumento se define como una ayuda o una serie de elementos que el investigador construye con la finalidad de obtener información, facilitando así la medición de los mismos. Sampieri (2014) manifiesta que “un instrumento de medición adecuado es aquel que registra datos observables que representan verdaderamente los conceptos o las variables que el investigador tiene en mente” (pág. 204) de igual manera plantea que “Todo instrumento de medición debe reunir dos requisitos esenciales: confiabilidad y validez. La confiabilidad de un instrumento se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto produce resultados iguales. Se determina mediante diversas técnicas y la validez, se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir.” (pág. 209). Es decir, los instrumentos será la herramienta fundamental para realizar la recolección de datos teniendo en cuenta los aspectos mencionados anteriormente por los autores.

Por otro lado Hernández et al (2006) señala que para recolectar información implican tres actividades que se encuentran estrechamente vinculadas entre sí que son: 134 - Seleccionar un instrumento o método de recolección de los datos. - Aplicar ese instrumento o método para recolectar datos. - Preparar observaciones, registros y mediciones obtenidas. La entrevista supone en su aplicación una población no

homogénea en sus características y una posibilidad de acceso diferente. La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta, por lo que se define como una reunión para intercambiar información entre una persona llamada entrevistador y otra denominada entrevistado o entrevistados. Las primeras entrevistas en la investigación cualitativa son abiertas y de tipo piloto y van estructurándose conforme avanza el trabajo (Martens, 2005 citado por Hernández et al, 2006).

De esta manera, La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa (Savin-Baden y Major, 2013; y King y Horrocks, 2010). Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). En el último Caso podría ser tal vez una pareja o un grupo pequeño como una familia o un equipo de manufactura. En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción Conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998).

Así mismo, Vega (2013) argumenta que la escala de Likert es ordinal porque sus intervalos son desconocidos. Los autores a favor de aceptar trabajarla en un nivel por intervalos señalan que las opciones de respuesta siempre deben ir acompañadas de sus respectivos valores numéricos. De cualquier modo, debe tenerse en mente que lo que se “mide” son percepciones y lo que se considera más que números exactos son tendencias y las puntuaciones deben contextualizarse.

Entrevista abierta

Datos de identificación					
sexo	Femenino	<input type="checkbox"/>	Masculino	<input type="checkbox"/>	
Edad	Menor a 18	<input type="checkbox"/>	Entre 18 a 35 años	<input type="checkbox"/>	entre 35 a 55 años
				<input type="checkbox"/>	Mayor de 55 años
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escolaridad	Primaria	<input type="checkbox"/>	Bachiller	<input type="checkbox"/>	técnico
				<input type="checkbox"/>	Pregrado
				<input type="checkbox"/>	postgrado
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Municipio	Pamplonita	<input type="checkbox"/>	Santa bárbara de Arauca	<input type="checkbox"/>	
Fecha :					
<p>Objetivo del instrumento: Conocer las percepciones y posturas de las familias respecto a la discapacidad.</p>					

Responde las siguientes preguntas:

1. ¿Considera usted que la discapacidad es una enfermedad? ¿Por qué?
2. ¿La discapacidad puede ser transmitida de una persona a otra? ¿sí o no? ¿De qué manera?
3. ¿Cree que las personas con discapacidad están en desventaja? ¿De qué tipo?

4. ¿Piensa que las personas con discapacidad son personas normales como los demás? ¿Porque?
5. ¿Considera que la discapacidad representa muchas veces un problema para los familiares de las personas que la presenten? ¿Porque?
6. ¿Cree usted que las personas con discapacidad son discriminadas? ¿Qué situaciones ha observado?
7. ¿Considera que el municipio establece información de fácil acceso referente a la discapacidad? ¿De qué manera?
8. ¿Cuáles son las limitaciones que usted cree tienen las personas con discapacidad?
9. ¿Cree que el contexto o el ambiente influyen en las personas con discapacidad? ¿De qué manera?
10. ¿Cree usted que actualmente las personas en condición de discapacidad gozan de los derechos básicos? ¿Cuales?
11. ¿Qué adecuaciones considera que tiene el municipio para las personas con discapacidad?

Entrevista Tipo Likert

Datos de identificación					
sexo	Femenino	<input type="checkbox"/>	Masculino	<input type="checkbox"/>	
Edad	Menor a 18	<input type="checkbox"/>	Entre 18 a 35 años	<input type="checkbox"/>	entre 35 a 55 años
					Mayor de 55 años
	<input type="checkbox"/>				
Escolaridad	Primaria	<input type="checkbox"/>	Bachiller	<input type="checkbox"/>	técnico
					Pregrado
					postgrado
	<input type="checkbox"/>				
Municipio	Pamplonita	<input type="checkbox"/>	Santa bárbara de Arauca	<input type="checkbox"/>	
Fecha :					
<p>Instrucciones: Marca la casilla que esté más cercana a tu opinión de las siguientes preguntas, bajo la siguiente clasificación: Totalmente de acuerdo, De Acuerdo, Neutral, En desacuerdo, Totalmente en desacuerdo</p>					

Nro.	Ítem	Totalmente de acuerdo	De Acuerdo	Neutra l	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo.
1	Considera usted que la discapacidad es una enfermedad.					
2	La discapacidad puede ser trasmitida de una persona a otra					
3	Cree que las personas con discapacidad están en desventaja					
4	Piensa que las personas con discapacidad son personas normales como los demás					

5	Considera que la discapacidad puede ser transmitida de una persona a otra.					
6	Considera que la discapacidad representa muchas veces un problema para los familiares de las personas que la presenten					
7	Considera que el municipio establece información de fácil acceso referente a la discapacidad					
8	Cree que las personas con discapacidad tiene limitaciones					
9	Cree que el contexto o el ambiente influyen en las personas con discapacidad					
10	Cree usted que actualmente las personas en condición de discapacidad gozan de los derechos básicos					
11	El municipio proporciona las adecuaciones necesarias para las personas con discapacidad					

3.4 Población Y Muestra

Según Tamayo (2012) la población es la totalidad de un fenómeno de estudio, incluye la totalidad de unidades de análisis que integran dicho fenómeno y que debe cuantificarse para un determinado estudio integrando un conjunto N de entidades

que participan de una determinada característica, y se le denomina la población por constituir la totalidad del fenómeno adscrito a una investigación (Pág. 180). De igual manera, Hernández otros 2006 p, 204 señala que está conformada por elementos que tienen características en común.

Con base en las anteriores definiciones la población objeto de estudio correspondiente está conformada por las familias pertenecientes al casco urbano de los municipios de santa bárbara de Arauca y de Pamplonita Norte de Santander en diferentes estrato socioeconómicos y edad etaria

Por otro lado Arias (2006) define la muestra como “un subconjunto representativo y finito que se extrae de la población accesible”. De igual manera Tamayo y Tamayo (2006), define la muestra como "el conjunto de operaciones que se realizan para estudiar la distribución de determinados caracteres en totalidad de una población universo, o colectivo partiendo de la observación de una fracción de la población considerada" (p. 176). Es decir, el grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades sobre las que se habrán de recolectar los datos. En este sentido, el presente estudio tendrá una muestra de 60 familias, 30 del municipio de Pamplonita y 30 del municipio de Santa Bárbara de Arauca. 25

3.5 Análisis de resultados

Debido a emergencia sanitaria no se pudieron aplicar los instrumentos para la recolección de la información sin embargo, para el análisis de los resultados se tendrán en cuenta categorías como: sexo, Edad, nivel de escolaridad y municipio de residencia

- **Edad:** La edad nos permitirá establecer en que rango de años la población tiene percepciones más estructuradas frente a la discapacidad.
- **Nivel de escolaridad:** Esta categoría dará a conocer en qué grado de escolaridad existen ideas más acentuadas sobre la discapacidad y de qué manera influye la educación sobre las percepciones de las personas sobre esta temática.
- **Municipio de residencia:** Esta clasificación permitirá analizar la influencia del contexto sobre las percepciones de las familias frente a discapacidad.
- **Sexo:** Esta categoría nos ayuda a identificar si hay diferencias significativas entre percepciones que tienen las mujeres y hombres.

De esta manera, mediante la aplicación de estos instrumentos y teniendo en cuenta las anteriores categorías analizaremos las percepciones que tienen las personas frente a la discapacidad y de qué manera influye la edad el sexo y el nivel de escolaridad de las personas en sus respuestas donde verificaremos si personas mayores de 55 años ha cambiado sus percepciones frente a la discapacidad o aún siguen manteniendo percepciones que anteriormente se tenía de las personas con alguna condición, de igual modo, conoceremos en que edades se debe enfatizar más para que todas las familias empiecen a conocer y profundizar más acerca de temas relacionados con las discapacidad y así mismo, incentivar a los municipios mediante sus principales representantes para poder de esta manera empezar a incluir a más familias en temas relacionados con la discapacidad porque si bien sabemos son muy pocas las personas y familias en general que conocen sobre esta temática bien sea porque son personas que viven en lugares lejanos donde los medios de comunicación son muy escasos o porque consideran que el tema de la discapacidad es una temática que solo debería conocer las personas que cuenten con un familiar cercano en condición de discapacidad.

Capítulo IV

4. Propuesta

4.1 justificación de la propuesta

Se plantea la presente propuesta pedagógica enfocada a proporcionar información sobre la discapacidad a las familias de los municipios de Pamplonita Norte de Santander y santa bárbara de Arauca, Arauca con la finalidad de que más familias día a día conozcan y se apropien de temas relacionados con la discapacidad. Es necesario aclarar que dada la emergencia sanitaria por Covid 19 no se puede aplicar la propuesta planteada. Mediante la propuesta pedagógica se propone compartir información con las familias que pueda dar respuesta con claridad a preguntas como ¿qué es la discapacidad? , ¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad? Entre otras .De esta manera, se abordaran temáticas enfocadas a los tipos de discapacidad, los mitos y percepciones que se tejen entorno a la misma, índices de encuestas realizadas en Colombia, las leyes que amparan a dicha población a nivel nacional, acciones para promover desde casa la inclusión social, redes de apoyo y rol de la familia . Se enfatiza en que las familias conozcan poco a poco estas temáticas que aunque parezcan temas básicos observamos que muchas familias y personas desconocen de esta información ya sea porque no la encuentran al alcance como suele suceder en las familias de áreas rurales o apartadas, o porque aún no han visto la importancia de conocer y saber sobre la discapacidad.

Para la propagación de dicha información se propone dejar folletos con información pedagógica de temas anteriormente mencionados en sitios estratégicos como alcaldías, instituciones educativas y sitios municipales de gran afluencia de personas, donde las familias puedan obtener diversos folletos y adquirir la información. Lo anterior enfocado a las personas de bajos recursos donde no está dentro de sus posibilidades tener celulares que les permitan acceder a información en las diversas redes sociales.

De igual modo, se hará uso de plataformas digitales como WhatsApp y Facebook en donde se puedan compartir folletos, infografías y se les facilite links de accesos a diversas redes de apoyo que les permitan permanecer informadas sobre temáticas enfocadas a la discapacidad y donde poco a poco las familias de acuerdo a sus intereses vayan profundizando conocimientos relacionados a tratamientos, terapias, alimentación, actividad física y puedan compartir con otras personas. Es decir, lo que se busca es favorecer las diferentes áreas de ajuste de la persona en condición de discapacidad y facilitar información a su familia.

4.2 Estrategias pedagógicas

4.2.1 Folletos. Se diseñaron tres folletos, el primero está enfocado para que las personas puedan adquirir información acerca de lo que es la discapacidad y su clasificación, el rol de la familia, los derechos e ideas erróneas frente a la discapacidad, en el segundo se profundiza en torno a la importancia de la familia, normatividad en Colombia, las redes de apoyo, causas de la discapacidad en la familia y recomendaciones. Finalmente en el tercer folleto encontramos los derechos de las personas con discapacidad y la convención de las Naciones Unidas de las personas con discapacidad y su propósito.

Rol de la familia en la discapacidad

La familia es el referente y soporte más importante para la mayoría de personas. Juega un papel esencial en su proceso de formación y es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, socialicen y expresen sus sentimientos.

Desde la familia se deben de generar condiciones favorables –físicas, emocionales, entre otras- para equiparar las oportunidades de desarrollo integral que requieren las personas con discapacidad.



De acuerdo con la CDN (convención sobre los derechos de los niños) los **derechos de los niños con discapacidad** son exactamente los mismos que los del resto de niños, aunque con algunas especificaciones por tratarse de un grupo de población potencialmente más vulnerable.

Algunos derechos fundamentales son:

Derecho a la educación: orientada a desarrollar sus personalidades y capacidades que les preparen para la vida adulta.

Derecho a la recreación: los cuidadores y familiares deben garantizar que los niños y niñas jueguen se diviertan y se expresen artísticamente

Derecho a la libertad de expresión y opinión: las personas con alguna condición niños tienen derecho a expresar su opinión y a recibir información adaptada y veraz, así como a decidir sobre cuestiones que les afecten como, por ejemplo, su propia discapacidad.

Clasificación de la discapacidad

Discapacidad física
Disminución o ausencia de movimientos físicos



Discapacidad sensorial
personas con deficiencias visuales y auditivas; y a quienes presentan problemas en la comunicación y en el lenguaje.

Discapacidad intelectual:
Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores, como el lenguaje, el aprendizaje y funciones motoras



Discapacidad psíquica:

Se presenta en personas que sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD?



se entiende como discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad, los cuales pueden ser temporales o permanentes.

IDEAS ERRONEAS SOBRE LA DISCAPACIDAD



- "Las personas con discapacidad necesitan siempre que se les proteja y cuide"

- "Las personas con discapacidad intelectual en ningún caso conviene que formen pareja y menos aún que tengan hijos"

- "Las personas con discapacidad son un poco 'tontas', no conocen los límites o no los entienden"

- "Las personas con discapacidad no pueden tener sexo"

Ley 1618 de 2013

La ley 1618 plantea que es un deber de los ciudadanos conocer y respetar los derechos de las personas con discapacidad, por ello, como sociedad, no podemos seguir siendo pasivos frente a los procesos de inclusión, y no podemos seguir siendo pasivos frente a los procesos de inclusión, y no podemos permitir que el concepto de discapacidad siga siendo utilizado de manera peyorativa y asistencialista.



Recomendaciones para la familia

- Conoce y aprende sobre la discapacidad de tu hijo
- Reconócelo como sujeto de derechos.
- Estimula sus sentidos y capacidades.
- Comprende que la discapacidad la hace el entorno.
- Sé un facilitador, pero no hagas todo por ellos.
- Naturaliza la situación.
- Favorece su socialización con las demás personas del contexto.
- Propicia su participación en actividades cotidianas.

Trabajo de investigación familia & Discapacidad

María Fernanda Méndez
Gisselle Jaimes Ortega

Familia & Discapacidad



Para OMS la discapacidad, “es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”



Rol de la familia

la familia es uno de los principales garantes de derechos para la población en condición de discapacidad dado a que son las primeras personas con las cuales los niños se relacionan, la familia debe potenciar habilidades y destrezas así como facilitar a integración social. Es necesario recalcar que la familia debe cumplir con unas funciones las cuales consisten en asegurar la supervivencia, el crecimiento y sano desarrollo tanto físico como emocional, estimulando el lenguaje, la motricidad, la creatividad en cada una de las tareas que se realizan de manera diaria y propendiendo porque sean personas independientes.

¿Qué efectos causa en el grupo familiar la discapacidad?

- Efectos psicológicos y emocionales
- Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros de la familia.
- Efectos en cuidados y servicios especiales

¿Qué sucede cuando a nuestra familia llega un hijo con discapacidad?

Cuando a un hijo se le diagnostica una deficiencia, el entorno familiar sufre un fuerte golpe, y los padres experimentan diferentes fases psicológicas y emocionales que pueden variar según cada caso. Elizabeth Kubler-Ross identifica cinco etapas emocionales que suelen atravesar los padres con un hijo con discapacidad.

1 Fase: Negación

los padres se aferran a la idea de que el diagnóstico será erróneo

2 Fase: Agresión

Los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida.

3 Fase: Negociación

Aún no aceptan el diagnóstico por completo, pero los padres ya dialogan con el médico y el niño sobre el problema.

4 Fase: Depresión

A estas alturas, el agotamiento de los padres, tanto físico como mental, ya es un fuerte lastre, y suelen manifestarse síntomas de la depresión

5 Fase: Aceptación

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, ce cree en el niño, se esta dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco.

¿Qué son las redes de apoyo y por qué son importantes?

Las redes de apoyo son un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y vecinos, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como donadores a un individuo o a una familia con una situación de discapacidad. Una familia con un integrante con discapacidad, no debe de estar obligado a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población, si no por el contrario se debe propiciar la participación de la familia en la comunidad.

Es necesario que la familia

- Se apoye mutuamente
- Auné esfuerzos.
- Conozca como otros han afrontado situaciones similares
- Comparta sentimientos, hacer vida social.
- Establezca contacto con otras personas
- Intercambie conocimientos de como atienden a sus hijos
- Establezca redes de apoyo
- Aprenda a comunicarse con el menor
- Haga que la persona se sienta querida y valorada.



Cambio de paradigma

- La discapacidad es un producto social, producto de la relación de la persona con deficiencia con el entorno discapacitante.
- Eliminar barreras/ crear accesibilidad: Al estado es a quien corresponde, principalmente, la creación de las condiciones adecuadas para que las PcD participen en la sociedad.



CONVENCIÓN
SOBRE LOS
DERECHOS DE
LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD

“Tus capacidades
siempre serán
mas grandes que
cualquier
discapacidad”

Trabajo de investigación
familia & Discapacidad

María Fernanda Méndez
Gisselle Jaimes Ortega

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los derechos humanos se fundamentan en la dignidad humana, la cual se refiere al valor intrínseco de cada individuo, del ser humano como miembro de la especie humana, mas allá de toda diferencia de nacionalidad, raza, religión, nivel de inteligencia, de moralidad o sexo.



Folleto 3

4.2.2 Infografías. Se elaboraron 4 infografías, la primera contiene información relacionada con los censos realizados a nivel nacional en cuanto a la discapacidad, en la segunda encontramos acciones para promover desde casa la inclusión de un niño o niña con discapacidad, en la tercera se exponen los tipos de discapacidad y sus causas y en el cuarto y último folleto se comparten mitos comunes sobre la discapacidad.

Reporte de discapacidad en Colombia

6,4%

Según la OMS en el reporte mundial de discapacidad realizado en 2005, en Colombia el 6,4 de personas tiene algún tipo de discapacidad.



En el año 2018 el Ministerio de Salud pública un informe denominado ASIS. En él que se proyecta que entre el año 2013 y 2018 son 1.475.696 las personas con discapacidad de las cuales un 49.9% son hombres y un 50,6 son mujeres el 0,7 restante no dispone de información de sexo. De igual manera plantea los siguientes datos:



40,3% Del 100% de la población solo el 40,3% logro realizar la básica primaria.



11,3% Del 100% de la población solo el 11,3% registra actividad económica.



39,3 Del 100% el 39,3% habita en vivienda propia.



13,5% Del 100% solo el 13,5 reciben ayudas del gobierno.

Estos estudios vislumbran a grandes rasgos que la discapacidad afecta a gran parte de nuestra población colombiana, y se encuentra muy ligada a condiciones de pobreza, falta de acceso a la salud y al estudio y es ahí donde juega un rol fundamental la familia, como garantes de los procesos que la personas en condición de discapacidad requiera para gozar de una vida mejor. Cuando nace una persona en condición de discapacidad en el hogar, es el núcleo familiar primario quien tiene la responsabilidad de integrarlo a la sociedad, así como de ver por cada una de sus necesidades y potenciar sus capacidades, sin embargo en algunas ocasiones es la familia quien limita al niño o niña a hacer ciertas cosas dado a que puede lesionarse o tienen temor de que le ocurra algo que pueda afectar su salud.

TRABAJO DE INVESTIGACION FAMILIA & DISCAPACIDAD

ACCIONES PARA PROMOVER DESDE CASA LA INCLUSIÓN SOCIAL DE UN NIÑO O NIÑA CON DISCAPACIDAD

Con estas sencillas recomendaciones las familias podrán favorecer el ejercicio de los derechos de sus hijos con discapacidad.

1

CONOCE Y APRENDE SOBRE LA DISCAPACIDAD DE TU HIJO O HIJA



Infórmate muy bien y de la mano de un equipo médico y especializado, acerca de la condición de tu hijo. En este punto, es esencial que despejes todas las dudas, temores y preocupaciones que tengas con respecto a la discapacidad. Esto te permitirá comprender cuál es el déficit corporal o funcional que presenta, cuáles son las limitaciones en el ejercicio de actividades y las restricciones en la participación que se derivan de ese déficit, así como las habilidades o capacidades que puede desarrollar.

2

RECONÓCELO COMO SUJETO DE DERECHOS



Tu hijo es un ser humano con capacidades y con los mismos derechos que tiene cualquier otro niño o niña sin discapacidad. Por lo tanto, la familia tiene el deber de reconocer y validar esos derechos, así como buscar los mecanismos para hacerlos cumplir. "Esto implica, registrarlo y darle un nombre; garantizar los servicios de salud y de rehabilitación integral; llevarlo a controles de desarrollo y crecimiento; garantizarle una buena alimentación; brindarle espacios de juego, estimular su desarrollo integral.

3

ESTIMULA SUS SENTIDOS Y SUS CAPACIDADES



Como cualquier otro niño o niña, tu hijo o hija necesita estimulación para desarrollar todo su potencial, especialmente, durante su primera infancia, es decir, en sus primeros 5 años de vida. Esta es una oportunidad única ya que en este periodo el cerebro se desarrolla a un ritmo que no volverá a repetirse en ninguna otra etapa de la vida. Por eso, los juegos, la lectura, la exploración del entorno, las expresiones de afecto, la conexión emocional y la comunicación entre padres e hijos son esenciales en esta etapa.

4

COMPRENDE QUE LA DISCAPACIDAD LA HACE EL ENTORNO



Empieza por hacer ajustes en casa para eliminar aquellas barreras físicas y comunicativas que impidan la movilidad y la interacción del niño o niña con discapacidad o que pongan en riesgo su integridad física. A su vez, adquiere los productos de apoyo que requiera el menor de edad para relacionarse con su entorno: silla de ruedas, audífonos, bastones guía, textos en braille, entre otros. Trabaja también en la eliminación de las barreras actitudinales que haya en la familia y el contexto.

5

SÉ UN FACILITADOR, PERO NO HAGAS TODO POR ELLOS



Debes descubrir hasta qué punto tu hijo requiere de tu apoyo y a partir de qué momento puedes permitir que se valga por sí mismo procurando siempre estimular su aprendizaje. Por ejemplo, si tu hijo tiene una limitación visual puede que, inicialmente, requiera ayuda para vestirse, pero paulatinamente, podrá desarrollar la habilidad de hacerlo solo a partir del desarrollo de otros sentidos como el oído y el tacto. Recuerda que tu papel como padre o madre es ser un facilitador.

6

NATURALIZA LA SITUACIÓN



Evita los tratos especiales o diferenciales. Recuerda que los niños, y niñas y adolescentes con discapacidad, como cualquier otro menor de edad, necesita aprender hábitos, rutinas, valores y normas de comportamiento que les permitan desenvolverse en la sociedad. No obstante, algunos padres y madres caen en el error de no fijar límites y normas debido a la discapacidad, generando un trato desigual respecto a sus hermanos, primos o amigos que los hacen sentir y ver como "diferentes".

PERSONAS CON DISCAPACIDAD

de acuerdo con la OMS se entiende como discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.



TIPOS DE DISCAPACIDAD



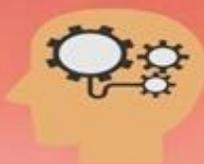
discapacidad física: Disminución o ausencia de movimientos físicos. algunas patologías asociadas a la discapacidad física son: espinas bífidas, distrofia muscular, amputaciones, parálisis cerebral etc.



discapacidad visual: es cualquier alteración del sentido de la vista, puede ser total o parcial



discapacidad auditiva: también conocida como hipoacusia. La discapacidad auditiva la podemos entender como la falta, disminución o pérdida de la capacidad para oír en algún lugar del aparato auditivo y no se aprecia porque carece de características físicas que la evidencien.



discapacidad intelectual: cuando hablamos de personas con discapacidad intelectual nos referimos al conjunto de personas que presentan dificultades para adaptarse al medio en las condiciones esperadas para su edad debido a una limitación de sus capacidades cognitivas. una patología asociada a esta condición es el síndrome de Down



discapacidad psicosocial: Se presenta en personas que sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales. Como depresión, esquizofrenia y bipolaridad

CAUSAS QUE PROPICIAN UNA DISCAPACIDAD

1



factores genéticos o características del entorno físico

2



complicaciones perinatales y problemas nutricionales

3



la violencia, accidentes y traumatismos

4



enfermedades agudas o crónicas y sedentarismo

"las personas con discapacidad son para la familia un don y una oportunidad para crecer en el amor, en ayuda reciproca y en la unidad"
papa francisco





Mitos sobre la discapacidad

1

“Las personas con discapacidad necesitan siempre que se les proteja y cuide”

No subestime ni ponga límites a las posibilidades de aprendizaje y autonomía. No trate a la persona con discapacidad como si fuera eternamente un niño o no comprendiera



Muchas personas con discapacidad llevan una vida independiente, autónoma y productiva

2

Las personas con discapacidad son un poco "tontas", no conocen los límites o no los entienden”



Los derechos de los niños con discapacidad son exactamente los mismos que los del resto de niños, aunque con algunas especificaciones por tratarse de un grupo de población potencialmente más vulnerable.

3

Las personas con discapacidad no tienen derechos

Las discapacidades dificultan la realización de las actividades cotidianas normales. Pueden limitar lo que puede hacer física o mentalmente. Discapacidad no significa incapacidad y no es una enfermedad.



4

La discapacidad es una enfermedad



5

Las personas con discapacidad no pueden tener relaciones sexuales

Los hombres y mujeres con discapacidad pueden disfrutar del amor, expresar su sexualidad y también tener relaciones sexuales si lo desean.



Recuerda

- ✘ No uses la palabra "Inválido" o "minusválido"
 ➤
esta palabra da a entender que algunas personas valen "menos"
- ✘ Tampoco utilices discapacitado
 ➤
discapacidad se le atribuye al entorno y las barreras no a la persona
- ✘ Ni capacidades diferentes
 ➤
todos tenemos capacidades diferentes pero bajo el principio de igualdad todos debemos tener los mismos DERECHOS

Utiliza ✔

- ✔ Personas en condición de discapacidad

4.2.3 Links. Se creó una guía, en donde comparten diferentes links de apoyo enfocado en las diferentes discapacidades y grupos de interés.

REDES DE APOYO SOCIAL PARA PERSONAS EN CONDICION DE DISCAPACIDAD

Las redes de apoyo social son un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y vecinos, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia con una situación de discapacidad. En este caso se fortalecerán y se compartirán redes de apoyo mediante las redes sociales teniendo en cuenta el auge que estas han tenidos durante los últimos con la finalidad de que las familias que no estén en dichos grupos participen activamente de los mismo y aprendan de las experiencias, tratamientos e historias de vida de otras personas.



DISCAPACIDAD FISICA

Victimas Conflicto armado: <https://www.facebook.com/groups/240540787733727/>
Espina bífida: <https://www.facebook.com/todosobreEB>

Asociación de distrofia muscular: <https://www.facebook.com/groups/23467644393>

Parálisis Cerebral: <https://www.facebook.com/Paralisis-cerebral-128537594103>

Amputación discapacidad con capacidad y amor: <https://www.facebook.com/groups/2833532730787878>

Fisioterapia en parálisis cerebral: <https://www.facebook.com/FisioterapiaDianaAguiar>



DISCAPACIDAD PSIQUICA

Asociación de personas con discapacidad psíquica: <https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-De-Personas-Con-Discapacidad-Ps%C3%ADquica-La-Pedreira-de-Bigastro-489781671417003>

Salud mental y discapacidad: <https://www.facebook.com/atmdp>
Observatorio discapacidad mental: <https://www.facebook.com/observatorioidiscapacidadmental>

Personas especiales-Discapacidad mental: <https://www.facebook.com/Personas-Especiales-Discapacidad-Mental-434387826695514>

Retraso madurativo: <https://www.facebook.com/groups/557289610982176>

Retraso madurativo: <https://www.facebook.com/groups/557289610982176>



DISCAPACIDAD SENSORIAL

Comunidad de discapacidad visual: <https://www.facebook.com/groups/461550027260792/?ref=share&exp=3bcf>

Discapacidad visual: <https://www.facebook.com/groups/discapacidadvisual/?ref=share&exp=3bcf>

Amor para personas con discapacidad auditiva: <https://www.facebook.com/groups/303376287983848/?ref=share&exp=3bcf>

Discapacidad auditiva: <https://www.facebook.com/groups/510976596124019/?ref=share&exp=3bcf>

Sordos Sudamericanos: <https://www.facebook.com/groups/485046902084163/?ref=share&exp=3bcf>

Sordo ceguera y baja visión: <https://www.facebook.com/groups/1373484149484828/?ref=share&exp=3bcf>



DISCAPACIDAD INTELECUAL

Grupo Nehemechek: https://m.facebook.com/groups/1957934247820727?view=group&ref=group_browse

Autismo: <https://chat.whatsapp.com/J2UcVyifRSi1uc5ojoGcLf>

Superdotación, altas capacidades y neurodiversidad: https://m.facebook.com/groups/116781291665992?group_view_referrer=search

Problemas de aprendizaje: <https://m.facebook.com/ProblemasDeAprendizaje/>

TDHA: Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad: https://m.facebook.com/groups/6709743652?group_view_referrer=search
Unidos por el síndrome Down: https://m.facebook.com/groups/662657477241572?group_view_referrer=search

OTROS GRUPOS DE INTERES COLECTIVO:

- ◆ Alimentación saludable: <https://chat.whatsapp.com/B7ZzgyzrsPLLD2ialTLOeK>
- ◆ Red americana por la inclusión: <https://www.facebook.com/groups/1403962359895578/?ref=share>
- ◆ Red de educación inclusiva: <https://www.facebook.com/groups/einclusiva/?ref=share>
- ◆ Discapacidad y algo más: <https://www.facebook.com/groups/450544062846549/?ref=share>
- ◆ Grupo de oración: <https://chat.whatsapp.com/Ja6h3PbEyTAIGNQHIimSNL>
- ◆ Actividad física para persona con discapacidad: <https://www.facebook.com/groups/841467516790510/?ref=share&exp=3bcf>

Conclusiones

- Se observa que a pesar de la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad aún se siguen observando que algunas personas mantienen ideas erróneas frente a esta temática, por tal motivo se concluye que los niveles de escolaridad y la formación continua influyen en la mejora de la percepción que se tiene frente a esta población.
- Es de gran importancia la percepción que tiene la familia sobre la discapacidad ya que esta es un pilar fundamental en el desarrollo de las personas con discapacidad, permitiéndoles fortalecer las habilidades, capacidades y destrezas.
- Los familiares son los principales garantes de derechos fundamentales para las personas en condición de discapacidad, sin embargo en algunas ocasiones se vulneran estos derechos debido a la desinformación de las personas.
- Se evidencia la necesidad de capacitar a las familias entorno a la discapacidad, donde se brinden herramientas que les permitan a los cuidadores principales ofrecer una mejor calidad de vida.

Recomendaciones

- Continuar el presente trabajo de investigación conocimiento y posturas de las familias frente a la discapacidad a fin de que sea llevado a la práctica para que cumpla con su objetivo que es facilitar a las familias y comunidad información referente a la discapacidad tal como lo son: los derechos fundamentales, los tipos de discapacidad, los mitos y percepciones que se tejen entorno a la misma, índices de encuestas realizadas en Colombia, las leyes que amparan a dicha población a nivel nacional, acciones para promover desde casa la inclusión social, las redes de apoyo y la importancia de las mismas, el que sucede cuando nos enteramos que a la familia llega alguien en condición de discapacidad y sus fases y el rol de la familia, entre otras.
- Trabajar en otras estrategias lúdico-pedagógicas a fin de transmitir información a las personas que viven en las áreas rurales y no tienen acceso a internet ya que es trascendental que las familias cuenten con alternativas, redes de apoyo y experiencias que sirvan para afrontar la discapacidad de sus hijos, y además estos sean una fuente de motivación para el trabajo e integración de las personas con discapacidad.

Bibliografía

Alfaro-Rojas, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social.

Andrade, L. C., & Roldán, G. S. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.

Antonio Azuara, L. (2019). *La familia y la educación: emociones, percepciones y prácticas con relación a la discapacidad intelectual* (Master's thesis, Universidad Iberoamericana Ciudad de México. Departamento de Educación.).

Arias, F. G. (2012). El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica. 6ta. Fidia G. Arias Odón.

Azuero, Á. E. A. (2019). Significatividad del marco metodológico en el desarrollo de proyectos de investigación. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 4(8), 110-127.

Ballesteros, J. E., Quenza, A. M. R., Chávez, M. C., González, G. C. P., & Valcárcel, D. E. (2015). Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. *Orinoquia*, 19(1), 100-105.

Carbonell, J; Carbonell, M y González Martín, N (2012) *Las Familias en el siglo XXI: Una mirada desde el Derecho*. Universidad Autónoma del Estado de México, Instituto de investigaciones jurídicas. Serie: Estudios Jurídicos, Núm. 205. Coordinadora México. Editorial: Elvia Lucía Flores Ávalos.

Castaño, J. P. M., Tamayo, N. A. S., & Castañeda, P. A. V. (2020). Percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad. *Revista Boletín Redipe*, 9(8), 231-243.

Castilla, C. A. A. (2006). Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. *Horizontes pedagógicos*, 8(1), 1.

Correa, A. M. P., & Caicedo, S. B. (2017). SISTEMA DE INCLUSIÓN, Y ENCUESTA DE PERCEPCIÓN EN EL TEMA DE DISCAPACIDAD APLICADA A DECANOS, DIRECTORES DE PROGRAMA Y DOCENTE DE LA UNIVERSIDAD DE PAMPLONA. *Cuidado y Ocupación Humana*, 6, 68-83.

De Convivencia, E., & Ciudadana, S. (2014). Departamento Administrativo Nacional de Estadística.

De la Salud, O. M. (2019). OMS. Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco. Ginebra, 21.

FANTOVA AZKOAGA, F. (2002). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto Interamericano del Niño, Organismo especializado de la OEA.

Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2014). Metodología de la Investigación. Editorial McGraw Hill.

Fontana-Hernández, A., & Vargas-Dengo, M. C. (2018). Percepciones sobre discapacidad: Implicaciones para la atención educativa del estudiantado de la Universidad Nacional de Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*, 22(3), 332-355.

García, C. E., & Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del RPD*, 50, 15-30.

García, E. M., & Vicente, L. M. G. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

GARCÍA NÚÑEZ, R. y Bustos Silva, G. (marzo-agosto 2015). Discapacidad y problemática familiar, *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8).

García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8), 2-8.

Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.

Gómez-Aristizábal, L. Y., Avella-Tolosa, A., & Morales, L. A. (2015). Observatorio de Discapacidad de Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(2), 277-285.

Gómez, E. O., & Guardiola, V. J. V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia juris*, 10(1), 11-20.

Gómez, G. R., Flores, J., & Jiménez, E. (2002). Metodología de la investigación cualitativa. Santiago de Cuba: PROGRAF.

Hernández-Sampieri, R., & Torres, C. P. M. (2018). *Metodología de la investigación* (Vol. 4). México^ eD. F DF: McGraw-Hill Interamericana.

Hernández Sampieri, R., Hernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Capítulo 9 Recoleccion de datos cuantitativos. R. Hernández Sampieri, Metodología de la investigación.

Hernández Carrera, R. M. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 187-210.

Herrera, C. D. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista general de información y documentación*, 28(1), 119.

JUAREZ-HERNANDEZ, L. G., & TOBON, S. (2018). Análisis de los elementos implícitos en la validación de contenido de un instrumento de investigación. *Revista Espacios*, 39(53).

Martín, M. P. S. (2001). Familia y discapacidad. In III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo (Vol. 6).

Minsalud, 2020. Normograma de discapacidad para la república de Colombia. Ministerio de salud recuperado

de:<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/norma-discapacidad-ps.pdf>

Moreno, P. A. M. (2017). Percepciones sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar en un colegio municipal de Chile. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 147-164.

Ortiz, K., Gutiérrez, A., Contreras, M., & Celis, Y. (2019). INCIDENCIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN BASADA EN COMUNIDAD, EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE PAMPLONA-NORTE DE SANTANDER. *Cuidado y Ocupación Humana*, 2.

Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi.

Peña Hernández, P. A. (2011). Conocimientos, percepciones y acciones de los actores relacionados con la implementación de la política pública de la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad en el municipio de Popayán 2010.

Pérez Villa, L. A. (2018). El teletrabajo como posibilidad de vinculación laboral para las personas con discapacidad: percepciones en la ciudad de Medellín.

Presti, P. L. A y Reinoza Dugarte, M,(2011). *El educador y la Familia disfuncional. Universidad de los Andes Mérida, Venezuela*, 15(52), 629-634

Rey Rey, A. M., & León Rodríguez, D. C. (2015). Programa de apoyo a la inclusión laboral para personas con capacidades diversas del Municipio de Arauca.

Salazar, J. M. (1986). *Psicología Social*. México D. F. : Editorial Trillas

Salgado, A. M. A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.

Schorn, M. (2003) La capacidad en la discapacidad. Buenos Aires: Lugar.

Tamayo, M. (2007). Metodología de la Investigación. México: Limusa.

Talavera, I. M. A., Casco, O. A. V., & Moreno, W. M. R. ARTÍCULO CIENTÍFICO.

Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.