



**FLACSO**  
ARGENTINA

*PROGRAMA DE DESARROLLO HUMANO*  
*MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO*

**Significados que las Personas con Discapacidad y sus Familias, en Bogotá e Ibagué,  
Construyen Sobre la Pobreza y la Discapacidad.**

**Diana Marcela Laverde Robayo**

**Tesista**

**Ianina Lois**

**Daniel Pateisky**

**Directores de tesis**

**Tesis para optar por el grado académico de Magister en Desarrollo Humano**

**30 de julio de 2022**

## Tabla de Contenido

1. Introducción .....	4
Agradecimientos .....	8
2. Planteamiento del Problema.....	9
3. Estado del Arte.....	13
3.1 Causas y Consecuencias de la Relación Entre Pobreza y Discapacidad.....	13
3.2 Situación Jurídica de las PcD.....	14
3.3 Estado de las Condiciones de Vida y los Derechos Fundamentales .....	15
3.4 Características de las Familias con Discapacidad.....	17
3.5 Aspectos Relativos a la Edad y al Género .....	18
4. Consideraciones Teóricas .....	20
4.1 Pobreza.....	20
4.2 Discapacidad .....	22
4.3 Agencia y Oportunidades de Participación .....	25
5. Consideraciones Metodológicas .....	25
5.1 Enfoque y diseños metodológicos.....	25
5.2 Técnicas de muestreo, recolección y análisis de datos .....	27
6. Resultados de Investigación.....	33
6.1 Tema 1: La Discapacidad es Polisémica Según las Experiencias de los Participantes.....	34
6.1.1 Asume un Significado de Normalidad .....	34
6.1.2 Se Relaciona con Diversidad de Habilidades.....	36
6.1.3 Cambia Según el Momento y/o la Forma de Adquisición .....	38
6.1.4 Es Consecuencia Negativa de Prácticas Clínicas.....	39
6.1.5 Genera Discriminación .....	40
6.2 Tema 2: Las Condiciones Determinantes de una Vida Digna para las PcD y sus Familias .....	40
6.2.1 Viviendas: Estructura, Funcionalidad y Adaptaciones .....	41
6.2.2 La Cuestión de la Salud y la Protección Social, el Cuidado, y los Procesos Jurídicos Relacionados.....	47
6.2.2.1 Situaciones Respecto a los Regímenes del SGSSS .....	47
6.2.2.2 Satisfacción o Insatisfacción con los Servicios.....	48
6.2.2.3 Tutela: Figura Jurídica para Salvaguardar el Derecho a la Salud .....	52
6.2.2.4 El Cuidado de las PcD y sus Consecuencias .....	52
6.2.2.5 Barreras e Implicaciones para la Pensión.....	54
6.2.3 Caracterización de los Facilitadores y Barreras en el Tránsito Hacia la Inclusión Educativa .	55
6.2.3.1 Factores Facilitadores en Distintos Niveles de Educación .....	55
6.2.3.2 Factores que Obstaculizan el Acceso a la Educación .....	57
6.2.3.3 El Papel del Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA .....	59
6.2.3.4 Educación no Formal Relacionada con el Trabajo .....	60

6.2.4 El Empleo: Tipos de Vinculación, Experiencias Negativas e Ideales Laborales.....	61
6.2.4.1 <i>Vinculación Laboral Formal</i> .....	61
6.2.4.2 <i>Trabajo Independiente como Opción Favorable</i> .....	63
6.2.4.3 <i>Empleos Informales de las PcD y sus Familias</i> .....	64
6.2.4.4 <i>Ideales Respecto al Trabajo</i> .....	65
6.2.4.5 <i>Experiencias Negativas Respecto al Trabajo</i> .....	66
6.2.4.6 <i>Relación Entre Ingresos y Sostenimiento del Hogar</i> .....	67
6.3 Tema 3: Construcciones Contextuales Alrededor de la Participación Social y la Capacidad de Agencia .....	68
6.3.1 Facilitadores para Acceso y Participación de las PcD .....	68
6.3.2 Obstáculos para Acceso y Participación de las PcD .....	71
6.3.3 Aportes de Instituciones Estatales y Universidades.....	77
6.3.4 Caminos para la Participación y la Toma de Decisiones .....	80
6.3.5 Participación a Través de las Tecnologías .....	82
7. Discusión.....	84
7.1 Múltiples Significados de la Discapacidad .....	84
7.2 Estado de las Condiciones de Vida.....	90
7.3 Participación Social y Capacidad de Agencia.....	99
8. Conclusiones.....	103
9. Bibliografía .....	108
Apéndice A – Ejemplo de Consentimiento Informado .....	114
Apéndice B – Guía de Entrevista.....	117

## 1. Introducción

América Latina es una región que, de manera similar a otras regiones en desarrollo, enfrenta tres desafíos fundamentales: el desarrollo, las inequidades/desigualdades y la pobreza. Todos fenómenos interrelacionados por su alta complejidad estructural, la multidimensionalidad y la pluralidad que los caracteriza. Tradicionalmente, el desarrollo individual, comunitario o territorial ha estado emparentado con el crecimiento económico, el aumento de la productividad y, en consecuencia, el aumento tanto en el PIB como en el nivel de ingreso de las personas y los hogares. Sin embargo, sin desconocer la importancia de los ingresos como un medio para alcanzar fines, durante las últimas dos décadas se ha reconocido que el desarrollo está unido, intrínsecamente, a la calidad de vida y el bienestar de cada ser humano. Retomando los postulados de Mahbub ul Haq y de Amartya Sen, Alkire y Deneulin (2018) exponen que el desarrollo humano o desarrollo centrado en las personas tiene por objeto valorar lo que ellas hacen o desean hacer en su vida presente y futura. En tal sentido, el desarrollo debe ser dimensionado de acuerdo con las capacidades, oportunidades, libertades, valores y agencia de cada persona en sus diversos contextos. Para este propósito, el desarrollo humano se sustenta en cuatro principios fundamentales: equidad, eficiencia, sustentabilidad y empoderamiento.

Particularmente, la equidad es un concepto que hace referencia a la igualdad en la distribución de ingresos o de bienes. No obstante, en una visión más profunda, la noción de equidad refiere también a la igualdad de capacidades, autonomías, reconocimiento recíproco, de derechos, de oportunidades y de trato (Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL, 2019). En este sentido, la equidad/igualdad constituye un principio fundamental para la construcción de sociedades democráticas que recrean la ciudadanía a partir de la participación, el ejercicio pleno de derechos, la responsabilidad social, la gobernanza, el sentido de pertenencia para la toma de decisiones en pro del bienestar y desarrollo de todos. En Colombia, particularmente, el Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 establece como objetivo fundamental el logro de la equidad, de ahí su nombre “Pacto por Colombia, pacto por la equidad”, considerándola como el producto de otros dos elementos: legalidad y emprendimiento (Departamento Nacional de Planeación, 2019).

Pese a este marco normativo establecido desde el enfoque del desarrollo humano, la conceptualización de la equidad/igualdad *parece quedarse limitada* a la teoría, se observa

utópica, quimérica, inalcanzable. Su contraparte: la inequidad/desigualdad es una realidad característica a nivel global, predominante en Latinoamérica y otras regiones del Sur Global. Según la CEPAL (2019), la inequidad/desigualdad es, junto con la pobreza, el mayor problema histórico y estructural que impide el desarrollo de las naciones en todos los sentidos. La inequidad/desigualdad y la pobreza están íntimamente relacionadas y representan prácticamente los mismos matices y dimensiones de tal forma que, traspasando los límites económicos, permean aspectos como el género, la etnia, el territorio (distribución y explotación de la tierra) y lo generacional. La inequidad/desigualdad obstaculiza la erradicación de la pobreza, el desarrollo sostenible y la garantía de los derechos. En términos lingüísticos, podría considerarse que pobreza e inequidad/desigualdad son sinónimos.

En este sentido, la pobreza se convierte en una problemática que afecta a más de 700 millones de personas en el mundo entero y a pesar de que los países muestran reducciones en las mediciones de los niveles de pobreza y pobreza extrema; las cifras revelan, sin lugar a dudas, que las personas se enfrentan, día a día, a inequidades relacionadas con inaccesibilidad a los alimentos, ausencia o ineficientes servicios sanitarios y de educación, escasez de agua potable, aumento de la mendicidad, exclusión, marginación, rechazo, estigmatización, entre otros (Organización de las Naciones Unidas-ONU, s.f.). Específicamente, el último Censo Nacional de Población y Vivienda realizado en Colombia indicó que la población vulnerable, pobre o en pobreza extrema equivale a 9,6 millones de personas, de un total de un poco más de 50 millones de habitantes (20% aproximadamente). Cifra que además aumentó en 1,1 millones entre 2016 y 2018 (Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE, 2018). Sin embargo, los datos del Banco Mundial respecto al reparto de la pobreza en América Latina sitúan a Colombia en la posición 7, entre 18 países de la región, con un porcentaje de 27,6 que incluye población entre pobre y extremadamente pobre; siendo Honduras el país con mayor pobreza (52,6%) y Uruguay el país con menos pobreza (2,9%)<sup>1</sup>.

Un grupo significativamente importante, con respecto a las situaciones de pobreza e inequidad/desigualdad, lo constituyen las Personas con Discapacidad (PcD). La relación entre pobreza y discapacidad es un fenómeno comprobado que se presenta de manera consistente en los países en desarrollo. De hecho, la literatura sobre las relaciones existentes entre

---

<sup>1</sup> Merino, A. 7 de agosto de 2019. La pobreza en América Latina. Gráfico. Recuperado el 13 de julio de 2020 desde <https://elordenmundial.com/mapas/pobreza-en-america-latina/>

pobreza y discapacidad ha crecido desde la década pasada (Groce et al. 2011; Parnes et al. 2009; Yeo 2001, citados por Groce, et al, 2014). La pobreza genera y agrava los efectos de la discapacidad y la discapacidad se aproxima generalmente a la pobreza (Samaniego de García, 2006). Así las cosas, las PcD están inmersas en un círculo vicioso de vulnerabilidad, exclusión, estigmas, prejuicios, aislamiento social, injusticias (familiares, comunitarias y estatales), falta de redes de apoyo e, incluso, desconocimiento de sus derechos fundamentales (Departamento para el Desarrollo Internacional 2000; Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011; citados por Groce, et al, 2014); que conllevan a que su bienestar esté continuamente afectado y deteriorado.

Se estima que alrededor del 15% de la población mundial, es decir mil millones de personas, tiene alguna forma de discapacidad física, sensorial, cognitiva/intelectual, comunicativa o mental, según datos de la Organización Mundial de la Salud -OMS- en el Informe Mundial sobre Discapacidad (2011). En Colombia, los datos sobre PcD parecen ser incompletos e inconsistentes. Por ejemplo, la investigación de Hernández-Jaramillo y Hernández-Umaña (2005) sugiere que las fuentes de información estadística podrían advertir problemas en la conceptualización de la discapacidad y en la forma como se mide, así como sesgos metodológicos y estadísticos atribuidos a las encuestas nacionales. De hecho, recientemente el DANE ha reconocido la necesidad de contribuir a la reducción de la invisibilización estadística de grupos como las PcD. Por tanto, con el fin de superar la brecha de recopilación y análisis de datos, esta institución estatal se unió a la Carta de Datos Inclusivos (Inclusive Data Charter – IDC), como parte del Global Partnership for Sustainable Development Data, cuyo propósito es promover la generación de datos estadísticos inclusivos que aporten a la gestión y toma de decisiones de los gobiernos en pro de las poblaciones históricamente discriminadas (DANE, 2022).

Con este propósito, en los últimos Censos (2016 y 2018) se han incluido seis preguntas que indagan sobre el grado de dificultad para realizar actividades en distintas dimensiones del funcionamiento, enmarcadas en el modelo biopsicosocial para la comprensión de la discapacidad, propuesto por la OMS en el 2001. Sin embargo, a fin de ampliar la cobertura y el rendimiento de aplicación del cuestionario, para 2018 se planteó la siguiente pregunta filtro: “Dada su condición física y mental, y sin ningún tipo de ayuda, en su vida diaria tiene dificultades para realizar actividades como: ¿Oír, hablar, ver, mover su cuerpo, caminar, agarrar objetos con sus manos, entender, aprender o recordar, comer o

vestirse por sí mismo e interactuar con los demás? Si esta pregunta era respondida positivamente, se plateaban una a una las actividades de forma desglosada para que el encuestado seleccionara una respuesta de la siguiente escala Likert, según su realidad: “No puedo hacerlo” hasta “Sin dificultad”, pasando por “Sí, con mucha dificultad” y “Sí, con alguna dificultad”, con calificaciones de 1 a 4, siendo 1 correspondiente a “No puedo hacerlo” y 4 a “Sin dificultad”.

Como resultado del último Censo, se reportó que 3 134 036 personas presentan dificultades para realizar actividades de la vida diaria. De este total, 1 692 379 (54%) fueron mujeres mientras que 1 441 657 (46%) fueron hombres. Estos porcentajes, independientemente del género, se concentraron en la población entre los 15 y los 59 años mayormente (50,1%), seguida de la población adulta mayor o igual a 60 años (41,4%) (DANE, 2019). Según el Grupo de Washington, que ha sido un referente en el manejo del marco del Funcionamiento Humano y guía para las decisiones del DANE al respecto de la medición del estado de la discapacidad en Colombia, a partir del uso de las seis preguntas y sus calificaciones, deben considerarse con discapacidad aquellas personas que responden “No puedo hacerlo” ya que “se trata de personas cuyas limitaciones funcionales las ponen en riesgo de exclusión si se enfrentan con barreras físicas, informativas, actitudinales o institucionales en su entorno” (2020, p.4, citado por DANE, 2022, estadística). Sin embargo, no es claro si la pregunta se realiza directamente a la PcD, y menos aún, si esta persona considera que tiene discapacidad o si se considera una PcD.

Por otro lado, según el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad -RLCPD – solo existían 1 298 738 inscripciones de personas con alteraciones permanentes en el 2020, que correspondería al 2,2% de la población en comparación con el total de habitantes de ese año que era de 46,5 millones. De este total, los datos principales se distribuyeron así: 50% reportó discapacidad para moverse, el 41% discapacidad de base neurológica y un 40% discapacidad visual (Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia, 2013). Cabe resaltar que el RLCPD es un documento que se diligencia de manera voluntaria por parte de la PcD y/o su familia y para hacerlo se deben seguir una serie de pasos<sup>2</sup> que, aunque aparentemente sencillos, pueden resultar ineficientes para muchas PcD.

---

<sup>2</sup> Para tener acceso al Registro sólo es necesario acercarse a una Unidad Generadora de Datos (UGD). Consulte las direcciones y horarios de la Unidad Generadora de Datos más cercana a su residencia con la Secretaría de Salud de su municipio.

Así mismo, el RLCPD es una propuesta sectorizada que recoge información a nivel salud, básicamente.

Pero, las cifras son menos alentadoras cuando se intenta revisar la situación de las PcD. En general, se espera que los datos sobre condiciones de vida y percepción de pobreza, que tienen los hogares, sean obtenidos a través de la aplicación de la Encuesta sobre Calidad de Vida implementada anualmente en el territorio nacional. Para este fin, se han incluido las mismas preguntas especificadas en el Censo, aunque sin utilizar la pregunta filtro (DANE, 2022). Sin embargo, al consultar los boletines técnicos del DANE correspondientes a las estadísticas de los últimos 5 años no se reportan datos sobre las respuestas obtenidas a estas preguntas. A este respecto, se encuentran reportados desde el Censo los datos resultantes de medir el Índice de Pobreza Multidimensional -IPM-. Para 2019, este IPM fue de 23,1% en los hogares que manifestaron tener al menos una persona con dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana, de los estratos 1 y 2. Cabe anotar que este índice se obtiene sobre la base de la privación según 14 variables que se corresponden con las dimensiones de educación, salud, empleo, vivienda y servicios públicos que en este estudio fueron consideradas como condiciones de vida.

## **Agradecimientos**

Esta investigación fue posible gracias a la participación y colaboración de múltiples personas a quienes dedico este logro. En primer lugar, a las Personas con Discapacidad y sus familias que me abrieron las puertas, no solo de sus viviendas, sino, a sus historias de vida reflejadas en sus palabras, sentimientos y pensamientos que lograron enriquecer mi mente y mis emociones. Así mismo, agradezco a mi esposo y mis hijos por su amor y apoyo constante durante este proceso de estudio y de investigación; por donarme su tiempo para la culminación de este arduo ejercicio académico. A mis padres, hermanos, amigos y colegas por ayudarme en la búsqueda de la población participante y, de manera particular, con algunas transcripciones. A los profesionales de diferentes instituciones que atendieron a mis

---

Disponga de aproximadamente 40 minutos para responder a las preguntas del formulario electrónico. Registrarse no tiene costo para la persona con discapacidad, ni para sus familiares. Se sugiere portar el documento de identidad en el momento del Registro y tener claro el tipo de discapacidad dictaminado por el médico.

Ministerio de Salud y Protección Social. Portal web. Recuperado el 10 de julio de 2020 desde [https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad\\_RLCPD.aspx](https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad_RLCPD.aspx)

mensajes y llamadas facilitándome el acercamiento a los participantes de este estudio. A mis asesores, Ianina y Daniel, por sus aportes conceptuales y metodológicos que fundamentaron mi investigación trascendiendo las distancias y los idiomas, además, por su respeto hacia mi persona, mis ideas y mi tiempo. A Dios por las oportunidades que me ha brindado y por la fortaleza que de su mano recibo, día a día, para asumir mis responsabilidades como persona y profesional para la construcción de sociedad y de país.

## 2. Planteamiento del Problema

El planteamiento del problema en este estudio se enmarcó en la temática de la relación establecida entre pobreza y discapacidad. No obstante, mi interés particular se centró en el vacío existente en la investigación colombiana respecto al abordaje de esta relación de acuerdo con las percepciones y experiencias de las PcD y sus familias. En otras palabras, el vacío conceptual se configuró a partir del sesgo hacia los datos numéricos con un sustento teórico limitado de la discapacidad como dificultad para realizar actividades, y la falta de profundidad en la información proporcionada por las PcD y sus familias. Aunque es evidente que los datos estadísticos intentan aproximarse a la situación actual de las PcD y a mostrar su relación con ser pobre o estar en pobreza, los mismos no son suficientes para conocer las razones o los sustentos que conllevan a que esta relación se establezca o los factores que la determinan.

Particularmente, en Colombia, la investigación sobre dicha relación es escasa y la existente muestra varias limitaciones, entre las que cabe destacar:

- a) Se centra en un paradigma de pobreza relacionado con el nivel de ingresos o con las necesidades básicas insatisfechas, y parte de mediciones dirigidas a toda la población que se extrapolan a las PcD, usando herramientas de correlación estadística entre uno o varios de los instrumentos cuantitativos (Índice de Pobreza Multidimensional – IPM – o Encuesta Multipropósito) propuestos por el DANE o el Departamento Nacional de Planeación – DNP – y que, habitualmente, miden los dos fenómenos de manera independiente (Herazo-Beltrán & Dom, 2013; Hernández-Jaramillo & Hernández-Umaña, 2005).
- b) Asume una conceptualización de la discapacidad centrada en un modelo médico-rehabilitativo o en un enfoque de la caridad. Respecto al primero, se puede decir que la investigación actual refleja las propuestas de clasificaciones que históricamente ha

realizado OMS que avanza desde la Clasificación Internacional de las Enfermedades – CIE – que al momento ya alcanza la versión 10, y que continua usándose especialmente en ámbitos clínicos, equiparando la discapacidad con la enfermedad; hasta la Clasificación Internacional de la Clasificación Internacional de la Salud, la Discapacidad y el Funcionamiento – CIF – del 2001, que, aunque incluye dos elementos adicionales (limitaciones en actividades y restricción en la participación social), aún se circunscribe al ámbito de salud lo que conlleva a barreras respecto a los enfoques diferencial y de derechos.

Con referencia al enfoque de la caridad, se puede decir que este se revela específicamente en la multitud de acciones que las instituciones estatales o la empresa privada han realizado con el fin de “aparentemente” hacer un aporte que disminuya la pobreza de las PcD y sus familias. Tal es el caso por ejemplo de la Teletón<sup>3</sup>, que se constituye en una invitación de solidaridad y compasión para que muchas personas en el país realicen aportes de dinero durante una jornada completa para que luego pueda ser distribuido entre las PcD pobres (Moreno, sf) o las mismas Transferencias Condicionadas Monetarias que benefician, según está escrito, a adultos sin empleo, personas con discapacidad y adultos mayores como una forma de disminuir la pobreza y la exclusión social (Ceccini y Madriaga, 2011, citados por Parra-Arias, 2016). Sin embargo, estos enfoques desconocen las propuestas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en el 2008, y que representa decenios de lucha de las PcD y organizaciones representativas, para que la discapacidad fuera reconocida como una cuestión de derechos con el propósito de garantizar a las PcD el acceso, en todas sus formas, la reparación en caso de violación de derechos y la participación en las decisiones que influyen en su vida personal y social (ONU, 2008, p.1).

- c) Desconoce la capacidad de participación o de agencia de las PcD frente a las formas de superación de la pobreza y las inequidades/desigualdades que ellos pueden sugerir en consonancia con los enfoques de derechos y diferencial. De acuerdo con Sen (2004, citado por Alkire y Deneulin, 2018), la agencia de las personas y las

---

<sup>3</sup> Institución cuya misión es “ofrecer servicios de prevención, habilitación y rehabilitación con enfoque científico y de derechos dirigidos a la población con discapacidad física, en especial atención a niños y jóvenes, promoviendo acciones que faciliten su inclusión social, apoyados en la solidaridad del país”. El evento Teletón se asume como una fiesta de solidaridad de los colombianos, en una jornada de 27 horas televisadas, “que se unen por un fin justo en apoyo a la población en condición de discapacidad” (Recuperado el 13 de julio de 2020 desde <https://teleton.org.co/teleton/mision/>)

oportunidades son necesarias para una vida digna; y en concordancia con lo expresado en la Convención, la perspectiva del desarrollo humano incorpora “la necesidad de eliminar los obstáculos que enfrentan las personas a través de los esfuerzos y las iniciativas de las mismas personas. El punto no es solo facilitar que las personas puedan mejorar y enriquecer sus vidas en términos de bienestar y libertad, sino que, además, mediante el ejercicio de su calidad de agentes, los individuos puedan deliberadamente generar un cambio radical, mejorando la organización y el compromiso social” (Alkire y Deneulin, 2018, p.53).

Si bien, recientemente, las PcD, sus familias y organizaciones preocupadas por sus intereses han colaborado en la construcción de propuestas y análisis en diferentes ámbitos (salud, educación y empleo principalmente), a través del Consejo de Discapacidad o el Observatorio de Discapacidad, del Ministerio de Salud y Protección Social -MSPS-; sus interpretaciones sobre la pobreza y la discapacidad per sé no se han tenido en cuenta o no se han promovido como fundamento para la generación de políticas públicas que garanticen acciones de impacto para poner fin a la pobreza. De hecho, Gómez-Aristizábal, Avella-Tolosa y Morales (2015) concluyen que “los observatorios por sí solos no producen cambios, son solo una herramienta de trabajo y un servicio para tomadores de decisiones y la comunidad en general”.

Con esto en mente, el problema de esta investigación se sistematizó en la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los significados que las PcD y sus familias construyen en torno a la pobreza y la discapacidad y cómo las relacionan de acuerdo con las percepciones y experiencias sobre su capacidad de participación, sus condiciones de vida, los factores personales y contextuales propios?

En principio, la importancia de esta investigación radicó en que, en primer lugar, constituyó un acercamiento inicial a los significados que 21 participantes, asignaron a la relación que existe entre pobreza y discapacidad mediante la valoración y el análisis del rol que jugaron las condiciones de vida, los factores personales y contextuales. En consecuencia, este acercamiento proporcionó elementos conceptuales que, aportan a la comprensión de la relación pobreza-discapacidad desde la mirada de los actores (PcD y sus familias), con dos propósitos principales: por un lado, visibilizar el ideal del Movimiento de la Vida Independiente “Nada sobre nosotros, sin nosotros”, que surgió en los años setenta de la pasada década como una acción social de las PcD para exigir el respeto a sus derechos a

controlar sus propias vidas y a la participación en la vida en comunidad (Palacios, 2008; citada por Cortés et al., 2014, p.24); y por otro, modificar la mirada errónea de capacidades y oportunidades respecto de la “normalidad” y los requerimientos de rehabilitación para alcanzarla.

Así mismo, este tipo de estudio es un abre bocas para continuar el análisis de estos fenómenos en otros territorios (ciudades y municipios) que permitan una caracterización amplia y pertinente de la relación pobreza y discapacidad como soporte de la capacidad de agencia y de oportunidades de participación de las PcD y sus familias en la toma de decisiones respecto a la generación e implementación de programas, proyectos y políticas que impacten su desarrollo, en términos de bienestar y vida digna.

La investigación fue viable debido a que se tuvieron los recursos materiales, conceptuales, técnicos y procedimentales para su ejecución. Entre los recursos disponibles estuvieron: transporte público suficiente para llegar a las diferentes localidades; posibilidades de encuentro presencial con las PcD y sus familias a pesar de la situación de pandemia, observando las medidas de bioseguridad básicas; contactos variados con personas, organizaciones e instituciones públicas y privadas de PcD o que ofrecen sus servicios a PCD; ampliación de la investigación al municipio de Ibagué, Tolima, para realizar las entrevistas; habilidades de comunicación que facilitaron la interacción y la ejecución de las entrevistas; tecnología de audio y video para el registro de las entrevistas y su posterior transcripción.

En resumen, este estudio tuvo como objetivo general: Examinar los significados que las personas con discapacidad y sus familias, en Bogotá e Ibagué, asignan a la pobreza y la discapacidad, de acuerdo con sus percepciones y experiencias. Para lograr este propósito, establecí los siguientes objetivos específicos:

1. Estudiar el papel de los factores personales en la percepción de pobreza que tienen las PcD y su núcleo familiar.
2. Analizar el papel de las condiciones de vida y los factores contextuales en el significado que las PcD y su núcleo familiar asignan a la pobreza y a la discapacidad.
3. Analizar la influencia de la agencia/participación en los significados que las PcD y sus familias construyen respecto de la pobreza y la discapacidad.

### 3. Estado del Arte

La preocupación respecto a la relación entre pobreza y discapacidad se evidencia en investigaciones realizadas, especialmente en el ámbito internacional, con base en metodologías tanto cuantitativas como cualitativas. En Colombia, la investigación es aún incipiente, la información existente más utilizada ha provenído de los últimos tres Censos Nacionales y de las Encuestas Multipropósito que ofrecen mayor respaldo a esta relación. A fin de facilitar la lectura de este apartado, lo he organizado agrupando la información de acuerdo con los argumentos relativos al planteamiento de este estudio.

#### 3.1 Causas y Consecuencias de la Relación Entre Pobreza y Discapacidad

En esta primera parte se recogen algunas investigaciones que se han realizado con el objetivo de determinar las causas y/o los factores que tienen un efecto en la pobreza y/o en la discapacidad y que por consiguiente considerarse como bidireccionales.

Lusting y Strauser (2007) presentaron el Modelo Pobreza-Discapacidad – PDM, por su nombre en inglés, en el cual sustentaron cuatro razones por las que la pobreza puede resultar en discapacidad. Ellos indicaron que cuando una persona empieza su vida siendo pobre, es altamente probable que luego sea una PcD o una persona con un problema crónico de salud debido a estas causas: devaluación del rol social, factores de riesgo ambiental, influencia grupal negativa y sentido de coherencia débil. Respecto a la devaluación del rol social<sup>4</sup>, los autores afirman que las personas pobres generalmente son rechazadas por la sociedad debido a su bajo estatus social; experimentan menos control sobre sus vidas lo que lleva a que las decisiones que tomen también estén devaluadas; y son más proclives a tener una imagen de dependencia y necesidad de asistencia permanente. La devaluación se evidencia en bajo acceso educativo, disminución en la actividad física, aumento en el consumo de alcohol, entre otros. En cuanto a los factores ambientales, los autores señalaron que las personas pobres generalmente habitan en barrios marginados que se caracterizan por altas tasas de criminalidad, calles con alto tráfico y peligrosas, pocos colegios, entre otros; además, de que las personas pobres muestran índices mayores de desempleo y escasas redes

---

<sup>4</sup> Los roles sociales se entienden como el conjunto de comportamientos, actitudes, libertades, responsabilidades, funciones, relaciones, privilegios que son establecidos, entendidos y reconocidos socialmente, y que conllevan a que una persona que los asume sea valorada positivamente por los demás (Lusting y Strauser, 2007).

sociales. Estos factores aumentan el estrés psicosocial que pueden experimentar y los hace vulnerables a no contar con seguros de salud. Finalmente, estos investigadores refirieron que las personas pobres tienen débil sentido de coherencia<sup>5</sup>, por consiguiente, muestran poco compromiso con el sistema de cuidado de salud y tienden a tomar decisiones que obstaculizan el autocuidado de la salud; así mismo, evidencian baja perseverancia frente a la educación y el mantenimiento del empleo. Por lo tanto, estos factores incrementan la ansiedad, la depresión, el estrés, la somatización y el aislamiento social.

Por su parte, el Informe Mundial de Discapacidad del 2011 recopila una serie de hallazgos obtenidos de estudios sobre la relación entre pobreza y discapacidad, realizados en distintas latitudes. La información muestra similitudes y diferencias importantes respecto a lo que sucede en los países desarrollados y los países en desarrollo. Con referencia al primer grupo, por ejemplo, en el tema de empleo, se menciona que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico – OCDE - encontró que las tasas de pobreza fueron mayores en PcD que estaban en edad laboral que en personas sin discapacidad en todos los países de mediano y alto ingreso que participaron, excepto en Noruega, Eslovaquia y Suecia. También se evidenció que las PcD en edad laboral tenían una probabilidad mayor de no tener trabajo, y si lo obtenían, generalmente era por medio tiempo y bajos ingresos, a menos que tuvieran mayor capacitación y/o nivel educativo. Para el segundo grupo, los resultados sobre empleo son similares a los exhibidos para los países desarrollados. Un dato importante es que en países como Chile y Uruguay los jóvenes con discapacidad pueden acceder a empleos más fácilmente que PcD de mayor edad, lo cual podría relacionarse con más posibilidades educativas y asignación de recursos incrementada. No obstante, es llamativo que el acceso a la educación es menor en niños con discapacidad que en niños sin discapacidad. Así mismo, los hogares que tienen algún integrante con discapacidad manifiestan mayores gastos en servicios de salud. En todo caso, se encuentran datos heterogéneos en los estudios sobre el ingreso vs el nivel de gasto, así como, en las condiciones de vida de los hogares con discapacidad vs los que no la tienen (OMS y Banco Mundial, 2011, pag.42-46).

### **3.2 Situación Jurídica de las PcD**

---

<sup>5</sup> El sentido de coherencia hace referencia a la orientación que los individuos tienen hacia el mundo. Implica comprensión, significado y manejo. Es una herramienta que le permite al individuo hacer sentido sobre el mundo, ordenarlo y minimizar el estrés propiciado por el caos.

Aquí se presentan algunos hallazgos respecto a cómo la participación y capacidad de agencia de las PcD son menoscabadas cuando se trata de procesos legales relativos a la obtención de herencias o posesión de tierras o propiedades, siendo los principales obstáculos impuestos por los mismos miembros de las familias.

En 2014, Groce, London y Stein reportaron resultados de su investigación centrada en comprender el estado del derecho jurídico y legal a la herencia por parte de las PcD. Los hallazgos de esta revisión sistemática de literatura revelaron similitudes en las 14 bases de datos consultadas en las áreas de ciencias sociales, desarrollo internacional y derechos legales. Como elemento sobresaliente, los autores concluyeron que la investigación en esta materia es también escasa. Adicionalmente, mencionan como puntos clave que los problemas sobre la herencia se relacionan con inequidades intergeneracionales debido a la inaccesibilidad a los recursos por razones de género, clase, etnia, residencia rural vs urbana y países de alto ingreso vs los de mediano y bajo ingreso. Además, encontraron que las PcD son “pasadas por alto” en cuanto a asuntos de herencia de tierra, propiedad y dinero por parte de familiares debido a que generalmente se considera que no tienen las capacidades para trabajar, hacerse cargo o manejar las finanzas como lo haría una persona sin discapacidad. Esto refleja que las PcD están excluidas de su derecho a la herencia de acuerdo con el tipo de discapacidad y las percepciones socioculturales frente a la discapacidad. Otro dato significativo es que las PcD frecuentemente renuncian a sus derechos a la herencia debido a la presión que sus cuidadores generan sobre ellos y al ofrecimiento de un lugar para vivir, alimentación e inclusión social.

### **3.3 Estado de las Condiciones de Vida y los Derechos Fundamentales**

La descripción que se presenta a continuación destaca resultados de investigaciones sobre la precaria situación de las condiciones de educación, salud, empleo, relaciones interpersonales y participación social de las PcD que los hace mayormente vulnerables a vivir en pobreza, con menos bienestar y dignidad.

Una de las investigaciones más amplia y rica alrededor del tema de discapacidad y desarrollo que se encuentra publicada es la de Grech, investigador y activista contemporáneo. En su libro *Discapacidad y Pobreza en el Sur Global: renegociando el desarrollo en Guatemala*, el autor describe y explica su investigación etnográfica de cerca de 11 años en los

cuales realizó entrevistas y observaciones a personas adultas con discapacidad, miembros de sus familias y de la comunidad, y otros como financiadores, profesionales y políticos en Guatemala<sup>6</sup> (Shakespeare, 2016). En las siguientes líneas se resaltan de manera muy sintética algunos de los hallazgos de Grech. Con respecto a la pobreza y la discapacidad, sobresalen dos elementos fundamentales: el primero es que las PcD vivencian situaciones adversas permanentemente respecto a su salud, educación y su supervivencia económica; además, de estar expuestos a factores socioculturales relacionados por ejemplo con el machismo y la violencia sexual de los cuales las PcD son víctimas principales (Shakespeare, 2016). El otro elemento refiere cómo las experiencias con la discapacidad se han compenetrado ampliamente con la noción de personalidad. Esto significa que las PcD y sus familias han articulado los múltiples y complejos aspectos de la discapacidad con sus propias vidas, por tanto, “la discapacidad es construida, vivida, constitutiva y constituida en y a través de los espacios de pobreza” (Grech, 2016, citado por Shakespeare, 2016), que de acuerdo con el autor son tanto materiales, como discursivos y ontológicos. Esto se refleja en diversas interpretaciones que las PcD y sus familias hacen de la pobreza como condición de vida, pero también como identidad, lo que parece indicar que las PcD ya se han acostumbrado a vivir en situaciones de pobreza. Lo anterior reforzado por el poco interés o la escasa conciencia que se ubica en financiadores, políticos y profesionales en torno al abordaje de este tipo de tensiones.

Así mismo, un estudio nacional realizado en el 2009 por Velásquez et. al. tuvo por objetivo describir los significados en torno a la discapacidad, la pobreza y la vejez de las personas ancianas en Guapi (Cauca, Colombia). Esta investigación utilizó una metodología etnográfica con observación participante e incluyó quince entrevistas en profundidad con adultos mayores sin discapacidad, que fueron analizadas de forma interpretativa. Los resultados indicaron que los significados asignados a la discapacidad se enmarcan en las deficiencias físicas, las limitaciones para realizar actividades y la falta de acceso para participar en ámbitos sociales, lo que da cuenta del abordaje conceptual de la discapacidad de acuerdo con la CIF. Adicionalmente, las investigadoras establecieron que la pobreza se relaciona con aspectos materiales y espirituales; y en cuanto a la vejez, encontraron significados que oscilan entre la aceptación y el sufrimiento por padecer enfermedades y

---

<sup>6</sup> Guatemala es uno de los países más pobres del mundo entero, con PIB de 7.150 USD, su población está compuesta mayoritariamente por indígenas, descendientes de los Mayas, y por mestizos, producto de la herencia Maya-Española.

limitaciones. La interpretación positiva de la relación entre pobreza, discapacidad y vejez se corresponde con comportamientos resilientes que favorecen el empoderamiento social e individual y la toma de decisiones para cuidar la salud. Mientras que una significación negativa de la relación acentúa la condición de vulnerabilidad y la pérdida de bienestar que a la vez conlleva a un mayor empobrecimiento (Velásquez, López, López, & Cataño, 2011).

### **3.4 Características de las Familias con Discapacidad**

Los párrafos siguientes incluyen información relativa a otros estudios sobre los aspectos que han sido identificados al interior de las familias que tienen algún miembro con discapacidad. Dichos aspectos tienen que ver específicamente con los espacios físicos y afectivos, los ingresos económicos para el hogar, la falencia en los servicios fundamentales y el incremento en la tarea del cuidado.

Dado que esta investigación incluyó no solo a las PcD, sino también a sus familias, es conveniente citar la investigación realizada por Pantano (2015) sobre cómo afectan los entornos urbanos fragmentados, carenciados y con restringidas oportunidades de participación, la vida de las personas con discapacidad y de sus hogares. La autora menciona que, aunque en su estudio utilizó datos específicos de la población con discapacidad, lo que en últimas contrastó fueron los hogares con presencia de discapacidad, lo que confiere una intensidad mayor al fenómeno de la discapacidad (p.53). Afirma que, al asumir los hogares como unidad de análisis, es posible llegar al reconocimiento de que las familias son parte de la situación, demostrando que la discapacidad trasciende a la propia PcD, afectando también la vida de sus cohabitantes y sus espacios como contexto inmediato (Pantano, 2008; citada por Pantano, 2015).

En concordancia con lo anterior, Gómez-Galindo, Peñas-Felizzola y Parra-Esquivel (2015) reportaron que la condición de discapacidad conlleva a que las PcD y sus familias presenten mayor vulnerabilidad especialmente cuando poseen menores ingresos que los hogares sin discapacidad. Esta vulnerabilidad se evidencia en pobres condiciones de salud; niveles educativos más bajos; menor vinculación a actividades económicas; costos adicionales para el hogar, derivados de las necesidades particulares (salud, rehabilitación, transporte, cuidadores, dispositivos de asistencia, etc.) y barreras de diferente tipo que tienen

consecuencias como el aislamiento y la dificultad para tener vidas independientes o participación social activa.

Cabe resaltar que la importancia de la familia para la PcD radica en que se constituye en la primera, y en muchas ocasiones la única, red de apoyo por lo que la provisión de cuidado depende, en gran medida, de los miembros del núcleo familiar. Este factor del cuidado favorece vínculos psicoafectivos fuertes generalmente motivados por el deseo del cuidador de ayudar a su familiar con discapacidad. Las investigaciones respecto a esta labor del cuidado de PcD han demostrado que las mujeres son quienes realizan esta actividad con 95% de dedicación, teniendo que distribuir su tiempo entre el quehacer doméstico y las tareas derivadas del cuidado lo que les demanda más de 8 horas de trabajo diario no remunerado. Generalmente, cuidan a sus hijos(as) o a sus padres. Así mismo, se ha encontrado que esta labor de cuidado conlleva dificultades económicas en muchos hogares debido a los gastos extraordinarios de la atención a las PcD y al grado de dependencia de estas personas que limitan sus propias posibilidades laborales y las de sus cuidadores lo que conlleva a que el sustento económico del hogar recaiga en un solo proveedor (Abad-Salgado, 2016). La investigadora también reporta que, como resultado de su estudio en el departamento de Caldas, Colombia, ubicó que la discapacidad es más frecuente en jóvenes y adultos jóvenes con edades entre los 18 y 25 años. Igualmente, ubicó 101 familias entre un total de 364, es decir, el 28%, con adultos mayores con discapacidad que mostraron alta dependencia y pérdida de la autonomía debido al deterioro de funciones físicas y mentales.

### **3.5 Aspectos Relativos a la Edad y al Género**

Para el cierre de este apartado, expongo información proveniente de algunos estudios en los cuales se revelan los impactos que tienen la edad y el género sobre los fenómenos de la discapacidad y la pobreza y cómo se entrelazan dando pie a las inequidades, las exclusiones y las discriminaciones.

Respecto a los criterios de edad y género conviene resaltar que varias investigaciones sobre el tema reconocen que la pobreza y la discapacidad afectan de diferente manera a los grupos etarios y a las mujeres. Sobre la pobreza se sabe que es un fenómeno intergeneracional, es decir, que se “hereda” de una generación a otra, así como también pueden heredarse oficios, profesiones, empleos, bienes, hábitos y costumbres (Groce, London, & Stein, 2014). Se

reconoce que la transmisión intergeneracional es un factor causal de la pobreza, que refleja y refuerza las inequidades/desigualdades incorporadas en una cultura. Este fenómeno da origen a la cultura del privilegio que es “implícitamente aceptada tanto por los grupos privilegiados como por los excluidos. Por medio de la cultura del privilegio, las desigualdades pasadas se transmiten y reproducen en el presente” (CEPAL, 2018). Adicionalmente, también es claro que la pobreza y la exclusión afectan de manera desproporcionada y diferente a los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y a las mujeres en edad productiva.

Con referencia al género, se habla en la actualidad de la feminización de la pobreza. CEPAL (2016, citado por CEPAL, 2018) mostró que la sobrerrepresentación de las mujeres pobres es llamativa, esto debido a razones como desfase en los salarios respecto a los hombres, menos ingresos propios, embarazos precoces y menor acceso al sistema educativo que también limita la búsqueda de empleos mejor remunerados. Igualmente, la Comisión Europea de Igualdad, así como la CEPAL, respaldan la tendencia al aumento de la incidencia y prevalencia de la pobreza entre las mujeres. Huete (2013) afirma que estas diferencias son notables y están relacionadas directamente con procesos de exclusión social, siendo la mujer en muchos casos la que sufre las repercusiones más negativas.

En cuanto a la discapacidad, datos a nivel mundial han revelado que esta se presenta de manera diferente en distintos grupos etarios y afecta las actividades básicas y las condiciones de vida también de manera diversa. Un estudio realizado por Jiménez-Lara y Huete-García (2014), destaca que la discapacidad aumenta en individuos de 55 y más años, pero se presenta desde la primera infancia, de acuerdo con los tipos de deficiencias o enfermedades prevalentes. Así mismo, a nivel mundial se sabe que las mujeres tienen una incidencia más alta de discapacidades que los hombres. Sumado a esto, los análisis demuestran que las mujeres con discapacidad se enfrentan a dificultades mucho más graves que los hombres tanto en los ámbitos públicos como privados relacionados con el acceso a una vivienda adecuada, los servicios de salud y educación, la formación profesional y el empleo, y tienen más posibilidades de ser internadas en instituciones. “También sufren desigualdades en la contratación, las tasas de ascensos, la remuneración por igual trabajo, el acceso a actividades de capacitación y reciclaje profesional, el crédito y otros recursos productivos, y rara vez participan en los procesos de toma de decisiones económicas” (ONU, 2010). Huete (2013) afirma que las repercusiones visibles en la exclusión social son mayores cuando se analizan tres variables: ser mujer, pobre y con discapacidad. El mismo autor,

expresa que la información más reciente sobre discapacidad en España muestra que los niveles de formación, empleabilidad y desempleo de las mujeres con discapacidad son muy inferiores a los de los varones; ambos a su vez, inferiores a los de la población general sin discapacidad.

#### 4. Consideraciones Teóricas

En consonancia con el planteamiento del problema, las dimensiones y variables que se tuvieron en cuenta en este estudio fueron pobreza, discapacidad, agencia/participación, condiciones de vida, factores personales y contextuales. Por lo tanto, son los conceptos que desarrollaré en este apartado.

##### 4.1 Pobreza

Actualmente, el concepto de pobreza ya no se presenta solo en contraposición a la riqueza, sino como una realidad opuesta al bienestar. Así, la pobreza no es una condición que puede definirse desde una sola arista, sino que depende de múltiples situaciones, posturas y ópticas desde las que puede abordarse. De acuerdo con Spicker, Álvarez y Gordon (2009), la pobreza puede conceptualizarse a través de tres tipos de condiciones: económicas, materiales y sociales. En el primer grupo pueden encontrarse definiciones relacionadas con el nivel de vida, la posición económica y la desigualdad; en el segundo aparecen las limitaciones en los recursos para acceder a bienes y servicios, las necesidades básicas y las privaciones o insatisfacciones de esas necesidades; y en el tercer grupo, se ubican las definiciones respecto a las clases sociales, la exclusión, la dependencia y la carencia de seguridad básica.

Más en profundidad, la primera conceptualización de pobreza es la referida al nivel de ingreso o renta percibido por un hogar<sup>7</sup> o una familia<sup>8</sup>, y que se denomina pobreza monetaria.

---

<sup>7</sup> El término hogar de acuerdo con la operacionalización del DANE, con fines de medición, refiere a "una persona o grupo de personas, que pueden o no tener vínculos de consanguinidad, que ocupan la totalidad o parte de una vivienda, comparten las comidas y reconocen como autoridad a una sola persona (jefe del hogar)" (Departamento Nacional de Planeación, 2015).

<sup>8</sup> Según la Constitución Política de Colombia, en su Artículo 42, "la familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla". Así mismo, es considerada como "una estructura social que se constituye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por lo tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor, lo que la estructuran y le brindan cohesión a la institución" (Consejo de Estado, 2013, pág. 23; citado por Departamento Nacional de Planeación, 2015). Para efectos de este estudio, ambos términos se establecieron como sinónimos en el entendido que el hogar/familia se constituye en un soporte vital para las PcD convirtiéndose en los primeros cuidadores y proveedores (económicos y de bienes y servicios). Así mismo, son facilitadores de oportunidades de participación y de desarrollo.

Este tipo de pobreza indica que un hogar/familia cuyo gasto per cápita es insuficiente para adquirir la canasta básica de alimentos y otros, como vivienda, vestuario, educación, salud, transportes, entre otros; son pobres (Instituto Nacional de Estadística del Perú-INE, 2017). Este concepto de pobreza se mide mediante la Línea de Pobreza y, como resultado, los hogares pobres serán aquellos que se ubiquen por debajo de esta línea.

El segundo concepto de pobreza hace referencia a la no satisfacción de las necesidades materiales (bienes y servicios) a los que puede acceder un hogar/familia de acuerdo con su nivel de ingresos. Desde esta postura, la condición de pobreza puede variar dependiendo del ciclo de vida de las personas que componen el hogar, ya que las necesidades de un niño no son las mismas que las de un adulto; o pueden cambiar en el tiempo, es decir, no son fijas (Boltvinik, 2001; Townsend, citado por Sen, 1983) o entre un hogar y otro. Este tipo de pobreza se mide con el Índice de Necesidades Básicas Insatisfechas-*INB*. En Colombia, este Índice se ha incluido dentro del Censo Nacional de Población y Vivienda o en la Encuesta Multipropósito que mide las condiciones de vida que determinan el bienestar de las personas en su hogar/familia.

Dado que la postura de las necesidades básicas también refiere a elementos que no dependen de condiciones económicas, como, por ejemplo, el afecto, la participación, la creación, la identidad cultural y la libertad, es posible acercarse al tercer concepto de pobreza, el propuesto por Amartya Sen. De acuerdo con este economista, la pobreza real es la privación de capacidades básicas. Esta postura se sustenta en tres premisas: 1) El enfoque de capacidades centra la atención en aquellas privaciones que son intrínsecamente importantes, a diferencia de la renta, que es solo instrumentalmente importante; 2) Hay otros factores que influyen en la privación de las capacidades; y 3) La relación instrumental entre la falta de renta y la falta de capacidades varía de una comunidad a otra, incluso de una familia a otra y de un individuo a otro, por lo tanto, la influencia de la renta en las capacidades es contingente y condicional (Sen, 2000). La pobreza como privación de capacidades puede medirse, de manera aproximada, a través del *IPM* que fue creado con la finalidad de reflejar la situación de los hogares/familias en áreas como educación, salud y estándares de vida (Oxford Poverty and Human Development Initiative; DANE 2018). Cuando estas condiciones están menoscabadas, las oportunidades sociales y el agenciamiento individual o grupal para mejorar la calidad vital también se deterioran (Sen, 2000).

Esta conceptualización de la pobreza desde una mirada más amplia e integrativa se asumió como sustento para esta investigación debido a que me permitió establecer las dimensiones de análisis inicial relativas a las condiciones de vida en cuanto a vivienda y servicios públicos, salud, educación y empleo; así como, los factores personales y contextuales que determinan el desarrollo, la participación y la capacidad de agencia en busca del aprovechamiento de las oportunidades y el disfrute de los derechos para vivir una vida digna.

## 4.2 Discapacidad

La discapacidad también resulta ser un fenómeno difícil de conceptualizar. Socio históricamente ha tenido múltiples representaciones que abarcan desde la mirada mágico-religiosa hasta los modelos sociales y de derechos, pasando por un modelo médico-rehabilitativo. En el enfoque mágico-religioso, la discapacidad se veía como un castigo impuesto, por los dioses, a una persona o a su familia, por comportamientos, actitudes o pensamientos inadecuados. A partir de La Ilustración, la discapacidad fue asumida en correspondencia directa con la patología/trastorno/alteración de las funciones biológicas y/o psicológicas de una persona, por lo que debía ser tratada por médicos, enfermeras y rehabilitadores (Aparicio-Agreda, 2009).

En el marco del modelo médico-rehabilitativo, la OMS publicó la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía – CIDDDM – que principalmente pretendía, mediante un gráfico lineal, mostrar las consecuencias tanto individuales como sociales de una enfermedad en la vida de una persona (Aparicio-Agreda, 2009). Paralelamente, los movimientos sociales de empoderamiento de las PcD en la lucha por la igualdad y garantía de sus derechos entre los años 60 y 90 fueron detonantes para el establecimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006<sup>9</sup>. De esta lucha surgió el modelo social. Este establece que la discapacidad es un fenómeno social que surge por la incapacidad de la sociedad para ajustarse a la diversidad. Se soporta en dos argumentos: 1) las barreras sociales que son impuestas a una persona con una enfermedad o trastorno son las que limitan la expresión de sus habilidades potenciales; y 2) la

---

<sup>9</sup> El modelo social se originó con el llamado Movimiento de la Vida Independiente. Los principios que abanderaron esta filosofía se estrecharon con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Declaración de Ginebra de los Derechos del Niño, aprobada en 1924 por la Liga de Naciones.

solución de las dificultades que experimentan las PcD no se encuentra en manos de los profesionales de salud ni en los centros terapéuticos, sino en los políticos, esto es, se requiere hacer arreglos sociales fuertes y permanentes que avancen hacia la sensibilización de la diversidad (Bampi, Guilhem, & Alves, 2010).

En un intento por conciliar los modelos médico-rehabilitativo y social, en el 2001, la OMS presentó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF. Esta Clasificación conceptualiza el funcionamiento de una persona como las funciones y estructuras corporales que le permiten desarrollar y ejecutar actividades vitales y cotidianas, posibilitando su participación social en diferentes contextos y roles. En contraposición, la discapacidad es una condición que denota los aspectos negativos de la interacción entre los problemas de salud y los aspectos personales y ambientales propios de los contextos en los que el individuo se encuentra inmerso (OMS, 2001). Sin embargo, desde mi experiencia, la CIF ha mostrado tres inconvenientes básicos: 1) no logra desligarse completamente de la mirada sobre la enfermedad; 2) al utilizar códigos predeterminados, limita las posibilidades de observar las distintas capacidades que pueden presentar dos personas con la misma deficiencia; y 3) aunque se pretendía que su aplicación se hiciera en diferentes contextos, no ha sido apropiada de esta manera, ni siquiera en la esfera de salud.

Pese a las falencias mencionadas previamente, la CIF hace una contribución importantísima frente al fenómeno de discapacidad: su mirada sobre los factores personales en conjugación con los factores contextuales para construir el concepto. Los factores personales son las características particulares de cada individuo y su estilo de vida. A su vez, los factores contextuales/ambientales incluyen el espacio físico, social y actitudinal en el que vive una persona. Son externos y determinan, de manera positiva o negativa, las capacidades del individuo y su desempeño y realización como miembro de una sociedad. (OMS, 2001).

Finalmente, el modelo social se ha complementado más recientemente con los enfoques de derechos y diferencial. Respecto al enfoque de derechos se considera que la inclusión social se hará efectiva solo en la medida en que las PcD sean reconocidas como titulares de derechos inherentes. En este sentido, el Estado y la sociedad en general, deben ser garantes de su pleno respeto y realización. En cuanto al enfoque diferencial, en palabras sencillas, puede decirse que corresponde al reconocimiento de las diferencias que hacen a cada persona única, en medio de un colectivo. Este enfoque respalda la necesidad de acciones, especialmente desde la agenda

pública, que reconozcan elementos distintivos y que respondan a los mismos (Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia, 2014).

Debido a que el enfoque diferencial reconoce las capacidades diversas, se identifican distintos tipos de discapacidad:

- a) La discapacidad motora se constituye por una deficiencia anatómica o funcional del sistema locomotor que limita la movilidad fina y/o gruesa para la ejecución de diversas actividades.
- b) La discapacidad sensorial corresponde a una deficiencia anatómica y/o funcional en uno o varios de los sentidos conllevando a la limitación para percibir estímulos del medio y aprender/aprehender información de los contextos.
- c) La discapacidad cognitiva o intelectual se evidencia en la dificultad en las habilidades cognitivas o de procesamiento de información (atención, memoria, resolución de problemas, juicio, abstracción, etc.), limitando el aprendizaje en actividades de la vida diaria y escolar, así como, restricciones para acceder a diversas formas de empleo.
- d) La discapacidad mental que corresponde a alteraciones en la conducta, el comportamiento y las relaciones interpersonales. Limitan la integración a la sociedad debido a elementos como la estigmatización.
- e) La discapacidad comunicativa que se refiere a deficiencias en el lenguaje, el habla, la audición, la gestualidad, que limitan las interacciones en distintas modalidades y el acceso a situaciones diversas.

Para efectos de estudio, la comprensión de la discapacidad se realizó en un marco de la diversidad de habilidades y funcionalidades, así como la relativa al enfoque social y de derechos. De hecho, plantear una primera pregunta sobre la autopercepción/percepción de los participantes sobre la discapacidad invitó a cada uno de ellos a pensar, repensar y reflexionar sobre el significado de este fenómeno para sí y con respecto a las implicaciones/impactos/reorganizaciones/reconstrucciones familiares y colectivas que se generan en torno a esta realidad. Más adelante, en el análisis de resultados y la discusión, los lectores podrán visibilizar cómo determinados conceptos, relativos a este breve trazado sociohistórico sobre el concepto de la discapacidad, emergieron en las voces de los entrevistados.

### 4.3 Agencia y Oportunidades de Participación

Este aspecto fue relevante en esta investigación en tanto constituyente fundamental del enfoque de Desarrollo Humano puesto que Sen contempla componentes esenciales como las capacidades, las oportunidades o libertades y la agencia. Pero, además, porque, aunque la participación de las PcD en los colectivos relativos a sus propias problemáticas, intereses y necesidades ha ido en aumento, las libertades y la autonomía para elegir y tomar decisiones son menos visibles o evidentes en las actividades de la vida cotidiana de las PcD y sus familias.

La agencia se define como la capacidad de participación que tienen las personas para gestionar su propia vida dentro de sus comunidades, tomar decisiones y avanzar en pro de alcanzar sus objetivos. La agencia y las oportunidades van de la mano dado que las personas pueden ser agentes si tienen oportunidades de ser educadas, de hablar en público y manifestar sus ideas, de expresar su grado de acuerdo o desacuerdo, de ser reconocidas en cuanto a sus diversas capacidades. A su vez, la agencia es una oportunidad para que las personas propongan acciones coherentes con sus necesidades, intereses y motivaciones y no ser receptores pasivos de acciones impuestas por otros, a través de planes, programas o proyectos de desarrollo (Alkire & Deneulin, 2018).

Cuando las personas tienen la oportunidad de expresar sus interpretaciones, percepciones, sentimientos y análisis frente a sus realidades, están dando cuenta de una lectura genuina, libre y autónoma que pueda ser el punto de partida para eliminar los obstáculos, generar iniciativas de cambio radical, mejorar la organización de los colectivos a los que pertenecen y adquirir compromiso social. De esta manera, la capacidad de agencia impactará tanto la calidad de agentes de las mismas personas, como su calidad de vida y el bienestar de las comunidades a las que pertenecen (Alkire & Deneulin, 2018).

## 5. Consideraciones Metodológicas

### 5.1 Enfoque y diseños metodológicos

Este proyecto se enmarcó en un *enfoque cualitativo* debido a que como se ha mencionado, aunque existe una relación entre la pobreza y la discapacidad, los estudios

existentes en Colombia son escasos y se fundamentan en cifras obtenidas principalmente del Censo Nacional y de las Encuestas de Calidad de Vida, sin indagar directamente sobre las percepciones y las experiencias de las PcD y sus familias para significar esta relación. En este orden de ideas, conviene mencionar a Marshall, 2011 y Preissle, 2008 (citados por Hernández-Sampieri, 2014) quienes consideran recomendable un estudio cualitativo cuando el tema de estudio ha sido poco explorado o no se ha hecho investigación con un grupo social específico, de acuerdo con los intereses planteados por el investigador. Más en profundidad, Denzin y Lincoln (2000, p.3) indican que la definición de la investigación cualitativa ha dependido de los momentos sociales e históricos, de los objetivos, las preocupaciones, los grupos y las expectativas alrededor de los cuales se ha desarrollado o se ha puesto en terreno. Tratando de dar una aproximación genérica, estos autores expresan que “la investigación cualitativa es una actividad situada que ubica al investigador en el mundo”. Esta actividad se constituye por prácticas materiales y/o simbólicas, que pueden tomar cuerpo en diferentes tipos de registros (notas, fotografías, videos, audios, entrevistas, memos, etc.), a fin de representar los fenómenos de acuerdo con los significados que las personas les asignan.

Así mismo, con este marco metodológico, se estableció para esta investigación una combinación de los *diseños fenomenológico e interpretativo* en tanto el objetivo era conocer el punto de vista de los participantes acerca del fenómeno de interés, pero, a la vez, posibilitar el análisis y la interpretación de parte de la investigadora para comprender dicha realidad. En cuanto al *diseño fenomenológico*, se parte de las premisas propuestas por Creswell (2013) y otros autores (citados por Hernández-Sampieri, 2014) para este tipo de diseño, según las cuales el investigador pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva colectiva; se basa en el análisis de discursos y temas, y de sus posibles significados; se vale de la intuición y la imaginación para aprehender la experiencia de los participantes; contextualiza las experiencias en cuanto a su temporalidad, espacio, corporalidad y lazos relacionales. De hecho, Shutz (citado por Valles, 2007, p.68) refiere la interpretación fenomenológica como el proceso por el cual el investigador da sentido a las interpretaciones de las experiencias subjetivas que las personas viven cotidianamente. Esto indica que surgen interpretaciones de primera instancia, es decir las que realiza la persona sobre sus propias vivencias, que está “inmersa” en el fenómeno; y las de segunda instancia, que corresponden a las interpretaciones que hace el investigador desde afuera.

*El diseño interpretativo* según Archenti, Alonso y Moscoso tiene como meta la búsqueda de los significados de acuerdo con la perspectiva con la que las personas se aproximan a la realidad. Por consiguiente, en el marco de este diseño, la realidad es multirreferencial y sus explicaciones cambian como producto social y humano dependiendo de los contextos en los cuales se suscitan (Archenti, Alonso & Moscoso, sf, p.45). En concreto, estos diseños se hicieron evidentes porque a través del diálogo con los actores (PcD y sus familias) surgieron los significados, percepciones, juicios y sentidos que ellos asignan a la pobreza y a la discapacidad, de acuerdo con sus propios pensamientos, sentimientos y experiencias, permitiendo a la vez que la investigadora pudiera “entrometerse” en esa construcción comunicativa poniendo en juego sus propias interpretaciones, conjugándolas para el logro de los objetivos establecidos. Durante la fase de análisis de la información, los significados de los participantes se transformaron en códigos y luego en categorías de acuerdo con los sentidos asignados por la investigadora.

Igualmente, el diseño interpretativo es muy útil cuando se prefiere hacer un análisis holístico centrado en un único *caso* (Lijphart, citado por Archenti, Alonso y Moscoso, sf, p.119). En esta línea, el caso o unidad de análisis que consideré para este estudio fueron las PcD y sus familias que consintieron su participación, mediante la firma del documento de consentimiento informado (ver Anexo A). De acuerdo con Stake (1994) el caso corresponde a cualquier unidad de análisis que puede convertirse en un objeto/sujeto de estudio que puede ser tanto individual como colectiva. En el caso se concentra toda la atención investigativa con la intención de hacer un análisis intenso de sus significados para comprenderlo en su especificidad, por lo que no se pretende la búsqueda de generalizaciones.

## **5.2 Técnicas de muestreo, recolección y análisis de datos**

La población fue delimitada de acuerdo con los siguientes criterios: tener 14 o más años, en razón a que en Colombia se considera un menor maduro a partir de esta edad; que tuvieran un nivel de comprensión lingüística moderado; que se identificaran como PcD, independientemente del tipo (motora, cognitiva, comunicativa, mental, sensorial) y que tuvieran disponibilidad de tiempo entre 1,5 y 2 horas para la realización de la entrevista. Para lograr llegar a la muestra de 21 participantes definitivos, que se visualiza en la tabla 1, realicé una exploración que avanzó desde la comunicación formal hasta el uso de redes sociales.

Tabla 1. Datos principales de los participantes

Código	Edad	Género	Tipo discapacidad	Acompañante	Observación	Procedencia / Lugar residencia
001	37 años	M	Física	padre		Ibagué/Ibagué
002	19 años	M	Cognitiva	madre		Ibagué/Ibagué
003	13 años	M	del Desarrollo (Autismo)	madre		Bogotá/Bogotá
004	60 años	M	Visual	amiga		Bogotá/Bogotá
005	30 años	M	Cognitiva	madre		Ibagué/Ibagué
006	27 años	M	Física + Cognitiva		La entrevista se realizó solo con la madre	Bogotá/Bogotá
007	42 años	M	Física	esposa		Ibagué/Ibagué
008	29 años	F	Física	madre		Ibagué/Ibagué
009	35 años	M	Cognitiva + Autismo	madre		Bogotá/Bogotá
010	18 años	M	Cognitiva + Autismo	madre		Bogotá/Bogotá
011	45 años	M	Física		La entrevista se realizó solo con la PcD	Ibagué/Ibagué
012	28 años	M	Física		La entrevista se realizó solo con la PcD	Bogotá/Mosquera

Para la comunicación formal utilicé el correo electrónico y las llamadas telefónicas directas, incluyendo un video corto de presentación de la investigación. Esta fue dirigida a diversidad de personas (administrativos y profesionales empleados) de instituciones públicas y privadas que prestan sus servicios a población con discapacidad o que tienen alianzas con estas fundaciones, como el caso de la Secretaría Distrital de Salud. Por su parte, el mecanismo de la comunicación informal incluyó el uso de WhatsApp y de Facebook en los cuales realicé una publicación descriptiva y breve de la investigación, enfatizando en la necesidad de interacción con PcD y sus familiares con las características especificadas previamente. La combinación de ambos mecanismos resultó provechosa porque de allí surgió una cadena de contactos y de mensajes de retorno que progresivamente generaron la técnica, en mi caso más útil, de conseguir participantes de una investigación: *la bola de nieve*. Esta bola de nieve se hizo más evidente cuando mis propios familiares y amigos cercanos también me ayudaron a divulgar la investigación en sus actividades profesionales y/o apostólicas cotidianas, logrando así el acceso a la población. Esta cadena de contactos fue la que finalmente me llevó a entrevistar personas de dos ciudades colombianas: Bogotá e Ibagué, situación que fue conversada y decidida en conjunto con los asesores de la tesis.

Esta técnica de bola de nieve se enmarca en las llamadas técnicas de rastreo de enlaces y se define de manera simple como “A technique for finding research subjects. One subject gives the researcher the name of another subject, who in turn provides the name of a third, and so on” [Una técnica para encontrar sujetos de investigación. Un sujeto da al investigador el nombre de otro sujeto, quien a su vez provee el nombre de un tercero y así sucesivamente] (Vogt, 1999; citado por Atkinson y Flint, 2001). La técnica resulta ser muy provechosa cuando se tienen dificultades para consolidar la muestra de sujetos participantes, especialmente, cuando la población se considera vulnerable o minoría debido a sus características particulares; además de ser de utilidad cuando las técnicas de recolección de datos son las entrevistas o los grupos focales. También resulta ser una herramienta económica, eficiente y efectiva (Atkinson & Flint, 2001).

En concordancia con la técnica de selección de la muestra participante, conviene mencionar que el tamaño de esta se definió principalmente por la saturación en la información, referida como el punto en el cual se escuchó cierta diversidad de ideas con cada entrevista, sin la aparición de nuevos elementos, en otras palabras, el punto en que la información empezó a ser repetitiva. En este sentido, atendiendo a que se planteó como caso único “el conjunto de las PcD y sus familias” la información dejó de ser novedosa con los 21 participantes. No obstante, también conviene poner de manifiesto que por más puntos en común que se encontraron, las experiencias y/o las percepciones sobre la pobreza y la discapacidad tuvieron matices diferentes que particularizaron la información impidiendo lograr fácilmente la saturación, ejemplo de esto son los códigos encontrados en una sola entrevista. Esto es coherente con lo expuesto por algunos autores como Morse y Denzin (1995 y 2010; citados por Martínez-salgado, 2011) quienes consideran que la magnitud y la complejidad de las realidades impiden que las mismas puedan abarcarse en un solo momento, por lo que siempre aparecerá información nueva en forma continua. Por consiguiente, los autores sugieren que se recabe información hasta el punto en el que se tengan elementos para decir algo novedoso, interesante y relevante sobre el fenómeno de estudio.

Igualmente, cabe aquí resaltar que el muestreo poblacional fue una tarea difícil por varias razones que quisiera describir a continuación:

a) Algunos familiares esperaban algún tipo de retribución económica o en asesorías terapéuticas y al recibir respuesta de que no existía este tipo de “pago”, se negaron a participar.

b) La situación de pandemia también dificultó el acceso debido a que los padres se negaron a recibirme en sus casas por miedo al contagio por Covid 19; pero, además, al manifestarles la opción de hacer la entrevista en modalidad virtual, expresaron que no tenían conocimiento en el manejo de herramientas como Skype, Zoom o Google Meet. De hecho, varias personas contactadas indicaron que ni siquiera tenían computador o internet para este tipo de encuentro remoto.

c) Otras personas, en principio consintieron participar, pero luego se negaron indicando que no tenían el tiempo requerido para la entrevista. O los tiempos entre ellos y los de la investigadora no coincidieron fácilmente.

d) Otro grupo de potenciales participantes indicaron que el grado de severidad de las características de sus hijos era tal que comprender preguntas como las planteadas en la guía de entrevista era prácticamente imposible.

e) Unas pocas PcD indicaron que ellas no se reconocían como tal por lo que no deberían participar en la investigación y finalmente,

f) Las familias con discapacidad de estratos socioeconómicos 4 o más no consintieron participar en razón a que no se identificaban como hogares pobres o no habían enfrentado situaciones de pobreza. A pesar de expresarles las razones por las cuales también era conveniente conocer su perspectiva, no aceptaron.

La técnica de recolección de datos usada fue la *entrevista en profundidad* en razón a que la misma permitió establecer un diálogo, una conversación extensa con los participantes, con la disposición de escuchar activamente, de observar, de posibilitar el intercambio, unas veces fluido, otras veces detenido por pausas para pensar, para replantear preguntas y respuestas, para reír o para llorar. Valles (2007, p.198-217) expone que la definición de la entrevista cualitativa se ha hecho desde acercamientos diversos partiendo de la conversación cotidiana hasta los modelos que teorizan la comunicación y la interacción social, pasando por las entrevistas profesionales con su aporte a la investigación social. De este trayecto conviene destacar que la entrevista constituye una forma de encuentro o de acercamiento con el otro mediado por el interés, la motivación o el deseo de conocer(lo) y que es propio de las relaciones entre familiares, amigos, compañeros, etc. Además, el autor destaca la categorización que hacen Millar, Crute y Hargie (1992) sobre las entrevistas profesionales dentro de la que destacan la entrevista de investigación como una técnica de obtención de información importante para los objetivos planteados, utilizando la mediación de diferentes formatos y estilos en un continuo que puede variar en grados de estructuración.

De los modelos interactivos, es relevante el valor que se asignan a los elementos situacionales o contextuales que influyen en el flujo de comunicación entre la triada: entrevistado-información-entrevistado. Quisiera realzar la definición de Alonso (1994), citado por Valles (2007, p.217): la entrevista en profundidad es un constructo comunicativo donde “el discurso aparece como respuesta a una interrogación difundida en una situación dual y conversacional, con su presencia y participación, cada uno de los interlocutores (entrevistador y entrevistado) co-construye en cada instante ese discurso (...) Cada investigador realiza una entrevista diferente según su cultura, sensibilidad y conocimiento particular del tema y, lo que es más importante, según sea el contexto espacial, temporal o social en el que se está llevando a cabo de una manera efectiva”. Con esta definición particularmente me siento identificada por dos razones fundamentales: por un lado, por mi formación como fonoaudióloga, conocedora de modelos de comunicación humana, pero con el interés y la capacidad de análisis enfocada en la comunicación como fenómeno social de carácter sistémico; y, por otro lado, con las vivencias reales y variables que experimenté en la interacción con los participantes de este estudio puesto que cada uno de ellos asumió un rol genuino de “conversador” permitiéndome la compenetración en las situaciones, de acuerdo con sus propias características personales, enmarcadas en los momentos y lugares en donde nos reunimos. Específicamente, estas entrevistas se llevaron a cabo durante seis meses. Una vez contactada la PcD y/o su familiar, vía telefónica, y aceptada la participación en la investigación, se acordaba fecha, hora y lugar del encuentro, que en general fue la vivienda. El día acordado se explicaba de nuevo el proceso, se leía en forma sintética el consentimiento informado y se procedía a la firma de los participantes, incluyéndome.

Cada entrevista se realizó siguiendo una pauta o guía previamente elaborada, revisada y aprobada (ver Anexo B). La pauta constituye una herramienta valiosa en tanto guía o apoya el desarrollo de una entrevista focalizada en los objetivos del estudio y los temas relevantes, sin que se constituya en un interrogatorio (Piovani, 2007, p.223). La pauta contenía siete preguntas que fueron planteadas de la forma en la que estaban escritas, pero, en caso de que los participantes requirieran repetición, la pregunta era planteada con terminología más sencilla para garantizar la comprensión. Cada pregunta fue presentada primero a la PcD y luego a su familiar o acompañante. Cada entrevista se convirtió en un diálogo ameno que posibilitó el surgimiento de nuevas preguntas a fin de precisar, aclarar o profundizar información. Cada entrevista fue audigrabada en dos dispositivos (grabadora y celular) para

garantizar los registros para la posterior transcripción. Las transcripciones fueron realizadas por mi persona y otros profesionales quienes preservaron la identidad de los participantes y la información registrada. Todas las transcripciones representaron de manera fiel los pensamientos, sentimientos y vivencias expresadas en el diálogo generado durante las entrevistas. Tanto los registros audiograbados como las transcripciones se encuentran archivados en computador, con contraseña. Se utilizaron códigos, en principio numéricos (ejemplo:001), para anonimizar los nombres de los participantes. Sin embargo, como se visualizará más adelante en los resultados, al lado de los ejemplos presentados, la voz de cada participante se estableció como se describe a continuación: HcDVisual, 60 ã o Madre, JcDCognitiva, 18 ã.

Para finalizar esta sección, describiré el método utilizado para el análisis de la información. En primer lugar, conviene mencionar que durante el ejercicio de las entrevistas empezaron a emerger datos importantes de acuerdo con cada una de las categorías planteadas en el diseño de este estudio y con base en las cuales se elaboró la guía de entrevista. Como segundo punto, resalto que se siguieron los cuatro pasos sugeridos por Valles (2007, p. 249-250) para el tratamiento de información obtenida de las entrevistas a profundidad, con unas pequeñas variaciones para comodidad de la investigadora, a saber:

- a) **Escrutinio y codificación:** Se leyeron las transcripciones de cada entrevista, subrayando los fragmentos textuales que se referían a cada una de las tres dimensiones abordadas en las consideraciones teóricas. Estos fragmentos se extrajeron y ubicaron en un documento aparte, indicando el participante al que correspondía la información.
- b) **Clasificación o categorización:** Una vez hecha la codificación, se fueron leyendo los códigos y se generaron agrupaciones por categorías según los puntos en común o las interrelaciones que podrían encontrarse entre ellos. Este ejercicio se realizó de forma manual.
- c) **Revisión de la categorización:** Se realizó una nueva lectura de la información clasificada por categorías para confirmar la pertenencia del código a la categoría, o para definir su nueva ubicación, o para cualificar la denominación de la categoría de tal manera que describiera mejor los códigos que la conformaban.
- d) **Integración o generación de temas:** Se leyeron las categorías y se fueron uniendo entre ellas con el fin de constituir temas mayores o de orden superior. Así, el análisis quedó constituido por tres temas con un número de categorías variables.

Conviene aquí anotar que el ejercicio requirió un ir y volver sobre las transcripciones, los códigos, la categorización hasta lograr la integración final. Así mismo, resalto que se evidenciaron varias interconexiones de la información entre categorías y/o temas, que quedaron plasmadas en las descripciones e interpretaciones contenidas en las siguientes secciones.

## **6. Resultados de Investigación**

En este apartado presento los hallazgos de la investigación exponiendo en primer lugar los datos de caracterización sociodemográfica. Posteriormente se presentan tres secciones denominadas temas que describen la narrativa de las percepciones de los participantes en conjunción con interpretaciones propias, con ejemplos textuales extraídos de las transcripciones y/o parafraseados dada su longitud.

Respecto a los datos sociodemográficos, se logró el diálogo directo con 21 personas de las cuales 11 tenían discapacidad y 10 fueron familiares (madre, padre o esposa) y/o amigos de los participantes con discapacidad. El rango de edades de las PcD osciló entre los 14 y los 60 años. La tipología de discapacidad fue variable con un predominio de la discapacidad física (5 personas), seguido de la discapacidad cognitiva (2 personas), autismo o del desarrollo (1 persona), sensorial visual (1 persona) y tres personas con una combinación de discapacidad cognitiva con autismo o discapacidad cognitiva con discapacidad física. Dos PcD participaron solas en la entrevista y una madre realizó la entrevista sola debido a que el día de la cita su hijo salió de casa a una visita, sin previo aviso. De las 11 PcD, diez fueron hombres y una mujer. De los 10 acompañantes, la gran mayoría fueron las madres (7), en un caso estuvieron ambos padres presentes, en un caso se contó con la participación de la esposa y en un caso la PcD escogió una amiga adulta mayor muy cercana con una relación de confianza. Respecto al lugar de procedencia y vivienda, cinco familias eran naturales y vivían en Bogotá, una era natural de Bogotá, pero vivía en Mosquera, municipio de Cundinamarca, y seis familias eran naturales y residían en Ibagué. El acceso a participantes de la ciudad de Ibagué fue consentido en diálogo con los asesores de tesis debido a las dificultades para entrar en contacto con los participantes en la ciudad de Bogotá.

Existen muchas formas de presentar los resultados, para este caso se presentarán en 3 temas o capítulos constituidos a su vez por categorías de análisis conformadas por códigos o

ejemplos de lo que los participantes comunicaron durante las entrevistas. Estos temas son: 1) La discapacidad es polisémica según las experiencias de los participantes, 2) Las Condiciones determinantes de una vida digna para las PcD y sus familias, y 3) Construcciones contextuales alrededor de la participación social y capacidad de agencia.

## **6.1 Tema 1: La Discapacidad es Polisémica Según las Experiencias de los Participantes**

Debido a la complejidad y la diversidad de conceptos que las personas tenemos sobre la discapacidad fue relevante en este estudio establecer, primero, cómo las Personas con Discapacidad y sus familias significan el fenómeno de la discapacidad de acuerdo con sus propias experiencias, pensamientos y emociones. Por tanto, comprender la percepción sobre la discapacidad desde la mirada de los participantes fue fundamental porque estaba definido como un elemento constitutivo de la relación a examinar, tanto en la pregunta como en el objetivo de investigación. Esto se confirmó, por ejemplo, cuando algunos potenciales participantes rechazaron ser incluidos en el estudio en razón a que su mirada sobre sí mismos era de no tener ninguna discapacidad. Entonces, con el fin de desarrollar este primer tema, la narrativa involucra cinco categorías de los significados sobre la discapacidad que se generaron tanto desde la autopercepción de las PcD como desde la percepción de sus familiares/amigos. Para efectos de la organización de este documento, las categorías se presentan de forma aislada pero no puede asumirse la ausencia absoluta de relaciones de interdependencia y yuxtaposición entre una información y otra, debido a su naturaleza desde las experiencias propias de los participantes. Así mismo, es posible encontrar que un mismo participante puede presentar significados diferentes sobre la discapacidad.

### **6.1.1 Asume un Significado de Normalidad**

La autopercepción/percepción sobre la discapacidad que algunos participantes tienen se establece desde un plano comparativo con lo que es considerado “normal”, es decir, con respecto a las habilidades de las personas sin discapacidad, limitaciones o deficiencias. Esta normalidad se evidencia en el grado de avance que se tiene en habilidades específicas y cómo dichas habilidades son aplicadas o puestas en práctica tanto en el plano escolar: “[Las habilidades cognitivas] se pueden evidenciar en los estudios que ha realizado, que el común de las personas, incluso normales no lo hacen. Tu encuentras personas con todas las habilidades, que no han querido estudiar y que no han querido ir a la Universidad, mi hijo lo ha podido” (Padre, HcDFísica, 37 ã); como en actividades o acciones de la vida

cotidiana que incluso muchas personas sin discapacidad no pueden o no quieren realizar: “Yo no lo veo a él como una persona que tenga alguna limitación ni nada, siempre lo veo a él como una persona completamente normal. Porque él, todas sus actividades diarias, él las realiza común y corriente. Él incluso hace más cosas de las que hace una persona que tenga todas sus capacidades normales” (Esposa, HcDFísica, 42 ã). O como lo afirma el mismo participante quien considera que su limitación no impide que realice determinadas acciones, sino que la velocidad de ejecución puede estar disminuida: “Tengo la factibilidad y la capacidad de que yo no le llamo que yo tenga una discapacidad sino una limitación. ¿Por qué? Porque yo hago exactamente lo que una persona con todo su cuerpo hace, solo que puede que me demore un poquitico más de lo que él, pero hago exactamente lo mismo.” (HcDFísica, 42 ã). Además, ese nivel de aproximación a lo que se considera “normal” implica, para la PcD, esfuerzos y procesos de adaptación que, de manera constante y con apoyo de los otros, traen como resultado que se puedan realizar determinadas acciones de forma similar o igual a como las realizan las personas sin discapacidad: “yo en el proceso de adaptación de mi pierna utilicé las muletas muy rápido A los 30 días ya estaba en la calle sacando a pasear los perros, y me dieron la prótesis y a los 6 meses ya la estaba utilizando perfectamente” (HcDFísica, 42 ã).

Igualmente, algunos padres definen como “normal” a sus hijos con discapacidad porque han visto muchos avances que son producto de sus propios esfuerzos y deseos de superación, evidenciables especialmente en la educación realizada desde casa y que se relaciona con habilidades fundamentales para el desempeño cotidiano: “pero yo veo que él es una persona normal porque camina, él se mueve, él habla o si él no habla, él se hace entender. Si yo no le hubiera dado esa educación a él, de pronto no sería lo que es, porque yo la verdad le he dedicado mucho tiempo a mi hijo.” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã).

Así mismo, se considera que la discapacidad es una realidad que puede cambiarse con las prácticas de determinados procedimientos médicos, específicamente quirúrgicos, posibilitando que la PcD sea “normal” porque se eliminará un daño o un problema biológico que se supone es la fuente de la discapacidad: “Pero yo veo el problemita de él en lo que te pasé ahoritica [se refiere al documento de diagnóstico médico] Pero él, para mí, yo como madre, él operado él queda como usted, como él [señala al papá] y como yo”, además porque considera que tiene habilidades y ejecuta acciones muy bien respecto a las preguntas de la entrevista y otras de la vida cotidiana, y que con relación a sus pares está en capacidad de alcanzar los mismos logros: “Él quiere salir, ser como otros niños, claro él puede serlo, la manera en la que él se expresa, es un niño muy suelto, contesta muy bien, entonces yo lo analizo que él le respondió muy bien a usted.” (JcDCognitiva, 19 ã).

### 6.1.2 Se Relaciona con Diversidad de Habilidades

Esta categoría recoge los significados que muchos de los participantes asignan a la discapacidad con respecto a diferentes habilidades, según se encuentren muy desarrolladas o limitadas en razón a una enfermedad o diagnóstico clínico específico, y que determinan el nivel de independencia/dependencia de las PcD para llevar a cabo diversas actividades. Así, una primera parte de estos significados serán relativos a una mirada positiva sobre la diversidad de habilidades y cómo esta favorece la independencia de las PcD. Particularmente, el conjunto de personas con parálisis cerebral, amputaciones o síndromes consideran que solo tienen una limitación para realizar actividades motoras que requieren habilidades físicas y por tanto la discapacidad se circunscribe a este tipo de habilidades: “pues la verdad sí [me siento limitado] porque me gustaría pues salir a los lugares, pero la falta de movilidad pues siempre afecta” (HcDFísica, 28 ã). Por consiguiente, la discapacidad no afecta de forma global a la persona ya que sus habilidades cognitivas o mentales están bien desarrolladas, lo que les permite acceder a diversos aprendizajes y alcanzar varios niveles de estudio o capacitación, desde básicos hasta superiores, como lo expresa un padre en este relato: “hay una realidad ineludible, él tiene una discapacidad física que le impide desarrollar ciertas habilidades físicas, pero no tiene ninguna limitación mental que le impida desarrollarse. Mentalmente es una persona que, para mí, es superdotada” (Padre, HcDFísica, 37 ã); o como lo ejemplifica la madre de una mujer cuya discapacidad motora no impide que su hija realice distintas actividades relacionadas con habilidades como leer, escribir, analizar información, manejar la tecnología, colaborar en la ejecución de los oficios de casa y hacer actividades de la vida cotidiana con independencia: “Si, ella tiene discapacidad motora y algo en el habla, pero cognitivamente es muy capaz ” (Madre, McDFísica, 29 ã). Incluso, varios de los participantes con discapacidad física conciben la discapacidad como una forma de pensar que se tiene acerca de las propias y distintas habilidades que les permiten responder a las exigencias del medio en el que se encuentran inmersas: “la discapacidad a veces se lleva en la mente, y hay diferentes facetas, si está mal ahorita lógico que necesita un ayudante, a una persona que está discapacitada y por sus propios medios se ayuda, que sale a caminar, sale a pasear, sale a hacer deporte” (HcDFísica, 45 ã). En este sentido, parece que la discapacidad fuera un estado mental que motiva los aprendizajes, las adaptaciones y la ejecución de las actividades diarias, permitiendo sobreponerse a las deficiencias físicas, cognitivas o de comunicación que puedan, en el presente o a futuro, interferir u obstaculizar el camino: “he ido adaptando, previendo el evento de que iba a quedar discapacitado, me adapté muy bien, porque las limitaciones mentales creo que son más fuertes que las físicas” (HcDFísica, 42 ã). Así mismo, como lo manifiesta uno de los participantes, sus características biológicas y psicológicas lo ubican en una situación ventajosa respecto a las personas sin discapacidad porque le permiten acceder a determinadas actividades o a tener

preferencias en lugares específicos para la recreación, como parques o cinemas: “con la discapacidad se abren muchas puertas porque puedes entrar a un lugar y te permiten entrar de primero, no tienes que esperar para poder entrar” (JcDCognitiva, 19 ã).

No obstante, a pesar de la presencia de múltiples habilidades, también puede detectarse que el concepto de la discapacidad cambia con respecto a las actitudes, las aptitudes y las formas de actuar que asumen las mismas PcD frente a diferentes demandas de la vida cotidiana y que constituyen obstáculos para el actuar independiente. Esto indica que, si hay actividades que requieren demasiado esfuerzo o que no son de interés para la PcD, la discapacidad se hace más evidente o se asume como una excusa para evadir las exigencias, lo que podría observarse como conveniente para ellas: “no quiere porque ella hace lo que ella quiere, pero nada que uno le diga, yo le digo: -mire, ese libro, transcriba para irse ejercitando. O por ejemplo que camine en el caminador, ella le camina a la fisioterapeuta, pero a mí no y al otro fisioterapeuta que viene de la EPS se le pone brava a veces” (Madre, McDFísica, 29 ã). También se evidencia que la ausencia de habilidades fundamentales para ejecutar actividades básicas cotidianas (bañarse, vestirse, comer, entre otras) y las limitaciones en aprendizajes de mayor complejidad (leer, escribir, hacer cuentas o cálculos, tomar el transporte público) generan que las PcD sean más dependientes y que, por consiguiente, requieran los cuidados constantes de parte de sus familiares: “Pues tiene una discapacidad porque él necesita de otra persona, él solo no puede, por más que se le ha enseñado, él no puede salir solo. A él toca estarlo vigilando en todo lo que él hace. Él se baña solo, pero no lo hace bien, tiene uno que ayudarlo” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã). O como lo ejemplifica la madre del joven con autismo quien manifiesta que hay situaciones en donde se puede evidenciar la discapacidad, especialmente, aquellas en las que es necesario tener habilidades para interactuar con distintas personas: “realmente pienso que si tiene su discapacidad cuando él intenta interactuar con otros niños”. Sin embargo, esta percepción podría interpretarse como contradictoria en razón a que la misma cuidadora resalta que tener esta condición es positiva porque su hijo tiene otras habilidades que lo llevan a asumir retos con esfuerzo constante y con el ideal de no permitir que otras personas lo hagan sentir inferior o limiten sus posibilidades: “él es un niño que se desenvuelve bastante bien y siempre busca la manera de engranar con las personas que lo ven de manera diferente a cómo él se siente, porque lo hemos criado de que no debes permitir que las personas te coloquen como hasta aquí vas a llegar, sino que a manera de que él siempre busque luchar por lo que él quiere”.

Otro código en esta categoría indica que debido a las habilidades que se tengan, según sean visibles (estar en silla de ruedas, usar un caminador) o no (fallas cognitivas o ser sordo) la discapacidad también es de diferente tipología y severidad según la mirada de uno de los participantes; en consecuencia, la PcD puede requerir más o menos apoyo de parte de otros: “La discapacidad, pues, normalmente puede ser de muchas formas: unos cognitivos que quiere decir con problemas

pequeños que tiene en el cerebro, o con más avance en la enfermedad. Hay personas que son paráliticos, que no se pueden mover. Hay personas con autismo” (JcDCognitiva, 19 ã).

### 6.1.3 Cambia Según el Momento y/o la Forma de Adquisición

En esta categoría se indica que el significado de la discapacidad se transforma de acuerdo con el momento de vida en el que esta se presentó, a saber, si la persona nació con una deficiencia que luego se evidenció en discapacidad; o si la discapacidad se presentó en algún momento de la vida en que la persona ya había logrado desarrollos de diferente índole en su vida. Sin embargo, sea congénita o adquirida, la discapacidad representa algo que es difícil, que impone una dificultad. Si la discapacidad es congénita, las familias y las PcD aprenden que es parte de su vida, de su familia. Consideran que, aunque en el momento en que recibieron los diagnósticos clínicos se generaron múltiples y variadas formas de pensar y emociones, como la tristeza que aún fue notoria durante las entrevistas, han sorteado bastantes obstáculos que han superado con esfuerzo y lucha constante: “Al principio la neuropediatra dijo que era difícil que él avanzara. Ella pensó que iba a tener más problemas físicos que mentales. Y fue lo contrario. Y ahí seguimos en la lucha, uno a veces cree que ya superó, que ya lo ha superado, pero no, es difícil” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). **O como lo afirma la madre del adulto de 35 años con discapacidad cognitiva:** “Todo eso me dijo: él no va a ser normal, él va a depender todo de usted, usted tiene que hacerle todo a él. Antes para mí fue como un baldado de agua, porque uno en ese momento que le dicen todo eso, queda como sin fuerzas, como loco”.

No obstante, cuando la discapacidad es adquirida debido a una patología o como consecuencia de una situación accidental o traumática, se revelan múltiples sentimientos de miedo, desesperanza, tristeza, abandono, pérdida de la fe: “cuando yo empecé, como no conocía y no sabía, pues fue terrible y por ejemplo la señora C le consta que yo me la pasaba llorando” (HcDVisual, 60 ã). **Entonces, aparece un camino que se puede bifurcar en dos posibilidades sobre los deseos y emociones que se experimentan:** “dejarse morir” o seguir adelante, pero que no necesariamente son contradictorias, sino que pueden ocurrir una tras otra: “él al sentirse como sin movilidad él decía que no quería vivir, que lo dejara morir. Él no recibía de comer, lo trajeron del hospital para acá, y como a los 3 meses, me tocó otra vuelta hospitalizarlo [pero] fue asimilando las cosas y hoy en día él mantiene alegre” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 ã). **En este momento también cobra mayor importancia la familia y/o la mano amiga porque a través de su apoyo o de su compañía se generan posibilidades y oportunidades de conversación, de escucha, de ánimo, de motivación, de tal forma que se logre asumir la situación comprendiendo lo que implica y lo que se debe hacer para continuar:** “entonces ella me

daba lo que yo no tenía de pronto en mi casa, la esperanza, el alivio, me direccionaba muchas veces porque algunas discapacidades como la visual son cuestión de sentido común, de habituarse a esa nueva forma de vida, de entenderla” (HcDVisual, 60 ã).

La concepción de discapacidad también cambia dependiendo del momento de vida en el que se encuentra la persona. Si se es joven y se ha tenido la discapacidad siempre, se hacen muchas actividades de distinta naturaleza independientemente de la discapacidad; sin embargo, el trajín de la vida, las lesiones físicas que se generan y el envejecimiento, disminuyen el entusiasmo y la precisión con la que se realizan esas actividades: “cuando yo era joven hacia deporte, yo jugaba fútbol, mi trabajo era el taller, me movía bastante, manejaba material, yo cargaba bultos, hacia trabajos pesados, pero con el transcurso de los años, con la enfermedad que tengo que ya es algo crónico, la discapacidad aumentó” (HcDFísica, 45 ã).

Así mismo, a partir de la presentación de la discapacidad, se generan sensaciones y experiencias agradables que seguramente antes no se habían experimentado o no se esperaba si quiera que pudieran ocurrir. Entre otras, se posibilita la ayuda a los demás y se reconoce que esa ayuda es necesaria para poder desempeñarse en distintas actividades cotidianas y del ámbito laboral: “eso me ayudó a que hoy sea igual que cuando veía. Entonces, soy así alegre, respondón, jocosos, colaborador, entonces pues yo veo la vida desde mi percepción, la veo de pronto me atrevo a decir que hasta mejor que antes porque me pasan cosas increíbles en el día a día cosas que yo en la vida me imagino” (HcDVisual, 60 ã).

#### **6.1.4 Es Consecuencia Negativa de Prácticas Clínicas**

Por un lado, varias entrevistados significan la discapacidad como consecuencia de una práctica profesional –específicamente médica – inapropiada, inoportuna o insuficiente. Esta mala praxis profesional afectó a la familia en diferentes momentos del desarrollo infantil de sus hijos, por ejemplo, durante el parto: “estuvimos en controles, todo era adecuado para él. En el momento del parto, como venía muy grande intentaron 3 veces sacarlo con fórceps, y no pudieron. Me mandaron a cirugía para hacerme cesárea. O sea, yo tuve los 2 partos. La demora de preparación de la sala de cirugía, él ya se había asustado entonces estaba por aquí [señala parte alta del abdomen] encaramado, todo eso hizo que fuera más traumático y tuviera hipoxia perinatal” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). O durante los primeros años de vida porque no se determinaron diagnósticos de manera precoz y/o la actuación profesional experta para minimizar el impacto negativo de la patología, sobre la salud, la adquisición de habilidades y los aprendizajes: “ella nació con todo, en la clínica la vieron todos los médicos, pasaba el tiempo no caminaba y aunque siempre se le hizo control de niñez, nadie me dijo que la niña tenía nada. Hasta que un sacerdote me pagó los exámenes en el Roosevelt<sup>10</sup> y allá me

<sup>10</sup> Instituto de neurología y ortopedia especializado en la atención de niños

dijeron qué tenía” (Madre, McDFísica, 29 ã). Incluso en la vida adulta aparecieron situaciones que trajeron como consecuencia la presentación de patologías prevenibles y que llevaron, posteriormente, a la limitación física: “Hubo una fractura conminuta muy severa, pero pues la fractura es una cosa y la infección es otra. La fractura se trató, aquí en Ibagué, pero hubo un mal manejo de quirófano, porque junto a mí, como 4 personas más resultaron con infección, y esa infección finalmente resultó en mi caso” (HcDFísica, 42 ã).

Por otro lado, la discapacidad se relaciona con la presencia de enfermedades que deben ser controladas o manejadas con fármacos durante toda la vida, evidenciándose un grado de dependencia frente a los medicamentos que permiten el control de determinadas patologías, pero que podrían generar deterioro en las habilidades alcanzadas por los efectos adversos que estos tienen: “Considero también que es una persona con discapacidad porque él necesita de un medicamento, él toma medicamento para evitar las convulsiones. Gracias a Dios ya no convulsiona, pero él toma Carbamazepina de 200 miligramos (ml), toma una en la mañana y otra en la noche” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

### **6.1.5 Genera Discriminación**

Igualmente, se percibe que la discapacidad genera discriminación. Esta discriminación asume diversas formas entre las que pueden destacarse: el pobreteo, la minimización de habilidades, la burla, el daño potencial ficticio o la exclusión; y se presenta en diferentes ámbitos y situaciones en los que los entrevistados con discapacidad se involucran. Por ejemplo, en los sitios de trabajo: “Yo considero que a veces hay mucha discriminación porque lo he vivido, inclusive donde yo trabajo se ve y se percibe poque digamos a uno lo ven como: - ¡ay pobrecito, agradezca que le dieron trabajo porque cómo estaría usted!” (HcDFísica, 45 ã); en el colegio: “en 2018 pues había una profesora que me la montaba mucho. Un día estaba exponiendo, y llegué a una parte de la exposición me comenzó como los nervios, le dije: - profe me bloqueé, y en ese día se botó la mejor carcajada que se haya soltado” (JcDCognitiva, 19 ã); en situaciones sociales: “sí se puede observar el que siempre intente [interactuar] pero los niños lo apartan, digámoslo de ese modo, a él lo aíslan porque, aunque es muy creativo, pues los niños no lo perciben de ese modo”; o en los espacios públicos.

## **6.2 Tema 2: Las Condiciones Determinantes de una Vida Digna para las PcD y sus Familias**

El segundo tema de análisis corresponde a las condiciones que se precisan para vivir con dignidad. Desde la perspectiva del Desarrollo Humano es conveniente entender que las características de la vivienda y la tenencia de servicios públicos, así como el acceso a la salud, la protección social y la educación, en tanto derechos y servicios, y las oportunidades

laborales constituyen el fundamento para suplir necesidades de distinta naturaleza y también para lograr ser lo que se quiere ser y vivir una vida con calidad y bienestar. Las particularidades de estas condiciones determinarán cómo viven la vida cotidianamente las Personas con Discapacidad y cómo se relacionan estas con la existencia o no de la pobreza. Específicamente, la información sobre condiciones de vida que se presenta en este apartado tiene que ver con las siguientes categorías: la vivienda y los servicios públicos; la salud y la protección social incluyendo la cuestión del cuidado y los procesos jurídicos; la educación y el empleo. Conviene aclarar que los hallazgos descritos dan cuenta, por un lado, de una interacción permanente entre una y otra categoría, volviéndose casi que transversales, y, por otro lado, muestran que no son solo característicos de las vivencias cotidianas de los participantes con discapacidad y/o sus familias, sino que podrían ser representativos de la gran mayoría de la población en Colombia.

### **6.2.1 Viviendas: Estructura, Funcionalidad y Adaptaciones**

Esta categoría incluye la descripción de las percepciones de los participantes sobre la estructura y disposición de los espacios en la vivienda, las adaptaciones que han realizado en razón a la presencia de un miembro con discapacidad en el hogar, los sentimientos de bienestar o malestar hacia sus viviendas y las características de los servicios públicos.

En primer lugar, las percepciones de los entrevistados sobre las características físicas de sus viviendas pueden agruparse en tres subgrupos particulares. Un primer grupo de siete PcD y sus familias manifiestan que sus viviendas son propias, construidas con materiales duraderos y con diseños que muestran espacios diferenciados como la sala, el comedor, la cocina, tres o más habitaciones, más de un baño, zona de lavado, garaje, jardín o terraza; incluyendo además los muebles, enseres u objetos que representan valor para ellos: “En mi casa tengo TV, comedor, sofá, la cama de mi gatica, la de mi perro. En mi cuarto tengo TV, Play, mi computador y puedo descansar. Son 3 [cuartos], el de mi papá, el de mi mamá y el mío. Solamente dos [baños], el de mi papá, y el de visitantes, la cocina la usa mi mamá” (JcDCognitiva, 19 ã). Podría interpretarse que las viviendas de este primer grupo de participantes son completas, ofrecen comodidad, estabilidad e intimidad para las personas que allí residen; además, los habitantes pueden realizar actividades específicas acordes con la funcionalidad de cada uno de los espacios y elementos que componen la casa o el apartamento. Igualmente, la mayoría de los padres o las mismas PcD y sus familias (esposas e hijos) expresan que han logrado esta tenencia y sostenimiento de su viviendas, tipo

casa y/o apartamento, gracias a los ingresos y ahorros producto de sus trabajos actuales o de sus pensiones: “Una garantía que tengo hoy en día es que todos trabajamos, ya son adultos y profesionales, entonces en la casa los aportes se hacen desde todos, ya no soy yo el que responde por la casa sino que es la familia que responde por la casa; entonces eso ayuda muchísimo porque se adquieren ciertas comodidades, de mejorar la calidad de vida” (HcDVisual, 60 años). Sin embargo, algunas personas han tenido que afrontar largos procesos contra entidades financieras para finiquitar deudas relacionadas con hipotecas para que sus viviendas queden liberadas y que puedan tener tranquilidad en cuanto a la escrituración de la propiedad: “Lo compré [el apartamento] con mi mamá, pero también las circunstancias casi hacen que lo perdamos. Pero como yo digo, C fue mi bendición y fue el que me abrió puertas y se logró, con mucho esfuerzo, negocial y salvarlo con mucho esfuerzo. Duré 10 años y no me lo remataron” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 años).

Las PcD del siguiente grupo mencionan que viven en arriendo y sus apartamentos o casas se componen de sala, comedor, cocina, una o dos habitaciones y baños, zona de lavado, como se menciona en los siguientes ejemplos: “Hay un cuarto principal con un baño, luego hay dos habitaciones, al frente hay otro baño, hay también un patio donde se cuelga la ropa, la cocina y la sala - comedor” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 años). En ocasiones, el lugar de vivienda es pequeño y además hay de compartirlo con otros familiares ya que es parte de la casa paterna/materna: “Entonces yo vivo en el segundo [piso] con mis papás, en una alcobita que yo comparto cuando vienen mis hermanos y se quedan, con una cocina y el baño queda ahí pegadito” (HcDFísica, 45 años). De las características de vivienda que este segundo grupo puede deducirse que, si bien se evidencia la garantía de tener su vivienda, con los espacios mínimos requeridos para habitar con cierta comodidad, la disminución en las medidas y en la cantidad de espacios también conlleva a que la intimidad y la independencia se vean afectadas.

Hasta aquí, estos dos grupos de personas comparten sentimientos de agrado o gusto por sus lugares de vivienda describiéndolas con cualidades como bonita, linda, grande, amplio, fresco. Así mismo, consideran que estos constituyen lugares conocidos, con los que se identifican y donde se sienten seguros para realizar actividades relativas a los procesos de rehabilitación o educativos, especialmente debidos al tiempo de pandemia: “Él está tranquilo porque él está en su espacio donde se mueve libremente, a no ser que él esté trabajando con el terapeuta ahí si ya se le exige un poquito de que se concentre o deje de moverse” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 años). Además, tienen la disponibilidad de otros espacios y servicios cercanos, con los que se han familiarizado, para satisfacer necesidades como la compra de alimentos o el uso del transporte público: “Aquí es donde estoy bien, bien amañado con la central [la avenida principal]. Ahí es donde está todo, todo lo público queda cerquita.

De todas formas, aquí todo te queda cerca el Éxito, Home Center<sup>11</sup>, puedes venir e ir rápido a otra parte, sin tanta congestión de vehículos” (JcDCognitiva, 19 ã). O consideran que las condiciones de la residencia son apenas las necesarias de acuerdo con sus propias condiciones físicas y las actividades cotidianas que realizan: “Me toca subir escaleras, pero ahí si hay barandita, llevo a mi apartamento, el baño está organizado, a veces requiero ayuda, trato de defenderme en la parte de no caerme, la alcoba normal, es como más organizado y más cerca a todo en general” (HcDFísica, 45 ã). Las características de la vivienda también les permiten establecer interacciones con sus familiares que viven cerca y con quienes tienen relaciones muy estrechas: “La ventana de la pieza porque por ahí puedo hablar con mi hermana [risas] [vive en la casa de al lado con su esposo y sus 2 hijos pequeños]” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

El último grupo lo constituyen dos familias cuyas condiciones de vivienda son particulares. En el primer caso, la madre y el joven con discapacidad manifiestan que han tenido que tomar en arriendo un apartamento pequeño en el municipio de La Calera<sup>12</sup> que responde a sus escasos ingresos. El apartamento consta de dos habitaciones en donde duermen seis personas (3 en una habitación y 3 en otra) en una situación de hacinamiento, con la organización de algunos objetos como ropa y libros en recipientes o mobiliario de uso colectivo. Sin embargo, el joven considera que tiene lo normal y parece estar cómodo con su vivienda y la disposición tanto de espacios y de enseres, como la estadía de los miembros de la familia, por lo que no cambiaría nada de las características de su vivienda: “[tenemos] lo normal de una casa: camas, cocina, mesa, entre más cosas. Hay dos [cuartos] y un cuarto está dividido, 3 personas duermen en un cuarto, mi mamá, mi hermana y mi tía, y en el otro yo duermo con mi abuelo y mi abuela” (JcDDesarrollo, 14 ã).

En el otro caso, el adulto con discapacidad física expresa que vive en arriendo en ese espacio que hace parte de la casa de la madre de su padrastro. El espacio es en realidad una bodega que se encuentra dividida en dos grandes partes: la frontal en donde funcionan un bar y un parqueadero de motos, y la posterior constituida por dos habitaciones, una cocineta con un comedor pequeño y un baño. Los espacios están separados por láminas de triplex<sup>13</sup> así como las habitaciones. La cocineta y el comedor se separan de las habitaciones por medio de lo que podrían denominarse “cortinas” fabricadas con plástico de color verde: “a este lado está mi cuarto [señala] y en el otro lado está el cuarto de mi mamá y de la pareja, con lo necesario, que es la cama, el televisor y los muebles como para guardar la ropa. Aquí pues la nevera y la estufa y el comedor” (HcDFísica, 28 ã). La persona

<sup>11</sup> Tanto el Éxito como Home Center son almacenes de cadena ubicados en diferentes ciudades en Colombia.

<sup>12</sup> La Calera es un municipio colombiano del departamento de Cundinamarca ubicado en el occidente de la Provincia del Guavio, a 18 km al nororiente de Bogotá. Se encuentra entre los 2600 y 3000 m s. n. m., por lo que tiene pisos térmicos frío y páramo.

<sup>13</sup> El triplex es un tipo de madera compuesta de fibras, virutas o retazos de madera, unidos a través de resina, pegamento o presión, resultando en capas superpuestas.

manifiesta que debido a estas características de su vivienda no se siente cómodo y quisiera cambiar esa situación, sin embargo, vive allí porque depende económicamente de su madre y ese es el lugar donde ella se ha ubicado por el momento, junto con su actual pareja: “Lo primero sería la vivienda propia dado que vivimos en arriendo y por mi movilidad, algo en lo que me pueda mover. Me siento bien [duda] pero en momentos no es grato, pero cuando la necesidad, toca amoldarse a lo que sea” (HcDFísica, 28 ã).

Las propiedades físicas de esta vivienda, así como la distribución de espacios, serían indicativas de esos ajustes que muchas familias hacen para poder residir en algún lugar con algún grado de seguridad, sin que realmente sea agradable o cómodo para las personas. Además, es evidente la poca intimidad para cualquiera de los residentes; así como, el potencial riesgo que representa, por ejemplo, para la salud física por los gases que se generan de las motos y de la cocción con gas debido a que no se observan medios como rejillas de ventilación, distintos a la puerta principal.

De acuerdo con estas descripciones, aunque tanto los entrevistados con discapacidad como sus familias manifiestan que las características de sus viviendas generan sensaciones de comodidad y protección para todo el grupo familiar, reiteran que los espacios o disposición de estos obedecen principalmente a los requerimientos que se derivan de la discapacidad, pero que no necesariamente cuentan con recursos económicos para hacer los ajustes deseados. En tal sentido, por ejemplo, dos PcD o sus familiares expresaron que en sus viviendas han realizado adecuaciones en la infraestructura como la construcción de un apartamento en el primer piso de la casa para facilitar la movilidad de la PcD en la ejecución de actividades habituales: “Mis padres me adaptaron la vivienda a mis necesidades para facilitar las actividades diarias y tengo accesibilidad fácilmente a las cosas del hogar”. “Se mandó a construir un apartamento allá atrás, eso fue una salida a tener que subir escaleras, solo baja por las mañanas y sube por las noches” (Padre, HcDFísica, 37 ã); o como la eliminación de ciertas partes de la casa, el reemplazo por otros aditamentos y el uso de materiales que permiten realizar la movilidad de manera segura y ágil, así como una forma de anticipación a consecuencias futuras de la limitación: “Esto era escalera, se dejó una rampa, porque estamos pensando, ya estamos anticipándonos a que en algún momento de mi vida tenga que utilizar silla de ruedas. Si te diste cuenta hay unos pasamanos. Esos fueron adaptados, esos los hice yo para exactamente lo mismo” (HcDFísica, 42 ã). Así como las adecuaciones para realizar actividades de la vida diaria de manera funcional, independiente y minimizando los riesgos de tener algún tipo de accidente: “Hacer mi aseo personal me resulta fácil porque al baño le adapté un tubo con el cual me puedo sostener porque, generalmente cuando uno se baña, cierra los ojos, y el cerrar los ojos le genera a uno desequilibrio. Si me agarro del tubo, si no me agarro me voy de espaldas. Antes de haber adaptado eso, había sufrido una caída” (HcDFísica, 42 ã). Incluso una de las PcD mencionó que durante el periodo de cuarentena por pandemia por Covid 19 tuvo la oportunidad de construir

una sauna junto con sus hijos, utilizando materiales de fácil consecución y bajo costo: “como le digo, yo fabrico cosas, entonces en mi casa cuando empezó la pandemia yo dije: -vamos a hacernos el sauna. Entonces los direccioné y tenemos un sauna en mi casa. Entonces todos los días, los que llegamos de trabajar usamos el sauna” (HcDVisual, 60 años). Menciona que este ha resultado un espacio para la relajación después de la jornada laboral y muy benéfico para el cuidado de la salud; de hecho, considera que las saunas deberían ser un lugar obligado y no de lujo para todas las comunidades, sobre todo si se tienen en cuenta sus ventajas y su uso en distintos países de Europa y Asia.

Por otro lado, algunos de los participantes expresan que la disposición estructural de sus viviendas no siempre facilita la ejecución de sus actividades cotidianas y debido a la situación de arrendamiento, que no permite hacer ajustes según los contratos, no pueden realizar adecuaciones de acuerdo con las características de su discapacidad: “que la escalera tenga su pasamanos, que el baño tenga sus agarraderas, esos baños son pequeños, tiene su escalón que es alto, a veces no me doy cuenta y salto y me voy contra el muro, no está acondicionado la parte del apartamento para yo no tener problemas de caerme, la escalera es como un round point y entonces me puedo ir de largo” (HcDFísica, 45 años). La madre de una PcD menciona que su casa también es propia, producto de una herencia de su padre. Asegura que esto le ha permitido vivir tranquilamente con sus dos hijos, aunque resalta que debido a que quedó desempleada por las labores de cuidado de su hijo, quien adquirió la discapacidad, debió cambiar ciertos espacios, como, por ejemplo, movilizar la cocina y dos cuartos al segundo piso, a la vez que eliminó la sala y el comedor, para adaptar un sitio de venta y consumo de cerveza con algunas mesas, sillas, reproductor de música, juego de rana<sup>14</sup> y nevera comercial: “Aquí tenemos tres cuartos, el de J, el mío, y el del niño menor, dos baños. A él no lo puedo tener arriba conmigo, me toca acá, por la subida de la escalera. Yo la tenía acá [la cocina], pero por el negocio de los clientes que yo tengo, que ellos juegan acá, me tocó subirla” Con esta nueva organización, el cuarto de su hijo con discapacidad quedó en el primer piso, pero, además él no puede subir al segundo piso porque, por falta de recursos económicos, no ha podido instalar una baranda o una reja que haga de este un sitio seguro para la movilidad: “A él no lo puedo tener en el segundo piso, por la escalera. Acá me tocaría colocarle el pasamanos, para que él se sostenga a la subida y acá le tengo un miedo a esto [señala el borde que no tiene reja ni pared], colocarle unas varillitas, no sé”. Expresa que esta disposición le genera mucho cansancio debido a que debe moverse de arriba abajo o viceversa para cocinar, hacer la limpieza y cuidar de sus dos hijos: “Bajo y subo escaleras, siento cansancio todo el día, si señora” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 años).

---

<sup>14</sup> Es un juego popular en Colombia que consiste en hacer lanzamientos para tratar de introducir, desde cierta distancia, una argolla de metal o una moneda por la boca abierta de una rana de metal puesta sobre una mesa.

En cuanto a los servicios públicos, en general todas los entrevistados mencionan que tienen acceso a los básicos, es decir, acueducto, alcantarillado, recolección de basuras, electricidad y gas, siempre y cuando sean pagados a tiempo, de acuerdo con este ejemplo: “Entonces en mi casa, por ejemplo, a través del tiempo pues siempre tuve el agua, la luz, estufa a gas con el cilindro, siempre han tenido las cosas gracias a Dios, que el teléfono, que su agüita” (HcDVisual, 60 ã). Así mismo, mencionan que la oferta de servicios es permanente y de calidad siempre y cuando se hagan los pagos de forma oportuna. Manifiestan además que los servicios públicos son necesarios para realizar actividades de la vida cotidiana y que aportan a la calidad de vida de la familia en general: “En facilidad, en comodidad, en tranquilidad. Porque pongamos un ejemplo, el gas, desde que uno esté al día, siempre va a tener gas y así sucesivamente con todos los servicios. El agua es fundamental, yo digo, que hasta la misma luz” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã).

No obstante, algunos familiares manifiestan que estos servicios se han encarecido, particularmente en este tiempo de pandemia, y por esta razón experimentan inconformidades y consideran que existen injusticias y abuso en cuanto al valor registrado en las facturas. Sin embargo, aunque han intentado transmitir su descontento ante las empresas públicas, no se ha regulado la situación o no se han solucionado las dificultades: “muy buenos, pero super costosos, más ahora con lo que estamos viviendo de la pandemia, los servicios se subieron el doble en todo el sector. [Las empresas públicas] no [responden], dicen que paguen y que después ellos devuelven si hay algún daño o algo, pero no, ya quedó, se aprovecharon” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

Respecto a los servicios de telefonía e internet, todos expresan que cuentan con ellos entendiendo que son servicios que se pagan a las empresas privadas y que son variables dependiendo de las características de los planes que sean contratados, que en algunos casos son limitados y se hace un esfuerzo económico para cancelarlos. Particularmente, el internet lo han adquirido en razón a los requerimientos escolares, laborales o terapéuticos que se hicieron absolutamente indispensables en el tiempo de pandemia. Algunos ejemplos de este hallazgo indican que el internet se adquirió para favorecer los estudios de los hijos, también para llevar a cabo las terapias de forma virtual, para facilitar la comunicación, el acceso a información de casos y noticias, entre otros.

Finalmente, con respecto a esta primera categoría cabe mencionar la información que ofrecen algunos de los entrevistados respecto a lo que consideran como situaciones muy difíciles o con muchos obstáculos para aquellas familias, distintas a las propias, que tienen miembros con alguna discapacidad, con respecto a la tenencia de vivienda y sus

características para satisfacer las necesidades básicas cotidianas “Aquí en esta localidad [Usme<sup>15</sup>] personas con diferentes discapacidades tienen una vida totalmente diferente, tienen muchas necesidades” (HcDVisual, 60 ã) y que no cuentan con los ingresos necesarios para mejorar o adaptar las características de sus viviendas en pro del desarrollo de todo el grupo familiar: “Yo pienso que ese es un factor que debe incidir mucho en la pobreza versus la discapacidad, creo yo porque las personas que no tienen recursos tienen que someterse a ciertas limitaciones en la vivienda que para una persona con discapacidad deben ser serias” (Padre, HcDFísica, 37 ã).

## **6.2.2 La Cuestión de la Salud y la Protección Social, el Cuidado, y los Procesos Jurídicos Relacionados**

La categoría de salud y protección social incluye cinco subcategorías relacionadas con las situaciones que se experimentan respecto a la pertenencia a los regímenes del Sistema General de Seguridad Social en Salud -SGSSS; satisfacción o insatisfacción con los servicios ofrecidos por los regímenes, incluyendo los diagnósticos tardíos que traen consecuencias en distintas esferas; la tutela como figura jurídica para salvaguardar el derecho a la salud; el cuidado de las Personas con Discapacidad y sus consecuencias; y las barreras respecto a la obtención de la pensión y sus implicaciones.

### **6.2.2.1 Situaciones Respecto a los Regímenes del SGSSS**

En cuanto a esta subcategoría se encuentra que la mayoría de PcD están vinculadas a las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud – EPS – como beneficiarios de sus padres, quienes a través de sus empleos o de sus pensiones realizan las cotizaciones al Plan Obligatorio de Salud – POS - del SGSSS. Solamente tres PcD son cotizantes en el Sistema por lo que sus familias dependen de ellos y/o de sus esposas e hijos que también son trabajadores. Esto se ejemplifica así: “Le doy gracias a Dios porque cuento con EPS; con toda la seguridad social y mis hijos también tienen toda la seguridad social” (HcDVisual, 60 ã).

La madre de uno de los jóvenes con discapacidad manifiesta que se encuentran adscritos al Sisbén<sup>16</sup> para acceder a los servicios de salud. La pertenencia a este sistema, que los ubica automáticamente en el régimen subsidiado de salud, obedece a la pérdida de su empleo durante el tiempo de pandemia, ya que el mismo era una garantía de las prestaciones sociales que de acuerdo con la legislación colombiana son obligaciones contractuales:

<sup>15</sup> Usme es la quinta localidad de Bogotá. Se encuentra ubicada en el suroriente de la ciudad. Hasta 1954, fue un municipio del departamento de Cundinamarca, a partir de ese año se incorporó a la ciudad.

<sup>16</sup> Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales.

“Realmente teníamos una EPS que se llama Sanitas<sup>17</sup>, pero por la contingencia yo quedé sin empleo tocó cancelar el servicio digámoslo así; entonces él cuenta con el Sisbén” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã).

Otra madre manifiesta que su hijo con discapacidad se encuentra desvinculado del SGSSS desde hace aproximadamente dos meses, teniendo como referencia la fecha de la entrevista, por lo que no ha sido posible lograr la atención actualmente, pero reconoce que prácticamente desde que egresó de la clínica después del accidente, es decir, hace diez años aproximadamente ha tenido muchas dificultades con la EPS. Ella expresa que su hijo aparece como deudor del Sistema lo que indica que no se ha reconocido que se encuentra desempleado desde que tuvo el accidente, y, por consiguiente, tampoco se ha identificado su discapacidad. Así mismo, ella considera que no ha logrado realizar los trámites por falta de tiempo, por desconocimiento y ausencia de asesoría de parte de la EPS: “Tuve muchos problemas ya que después de que él salió de la clínica ya tocaba subsidiado porque él ya no estaba cancelando la salud. Ahora está en Compensar<sup>18</sup>, pero hace como dos meses fui a sacarle una cita, pero él aparecía, como si no hubiera pagado la salud, se sabe que él es subsidiado, porque él ya no trabaja, no me lo han atendido todavía” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 ã).

Una sola persona manifiesta que los servicios actuales de rehabilitación física han sido direccionados desde la Administradora de Riesgos Laborales -ARL- debido a que, por la discapacidad física en una de sus piernas y la sobrecarga generada por su trabajo, desde hace dos años, se afectó la otra pierna, es decir se produjo una enfermedad laboral, razón por la que le hicieron cirugía de rodilla y se encuentra en incapacidad por más de tres meses. Manifiesta con mucho positivismo que logró que la ARL le permitiera hacer el proceso de rehabilitación en la ciudad de Ibagué por cercanía a su esposa, quien vive y trabaja allí, y que en general cuenta con cobertura adicional, por ejemplo, en cuanto al transporte: “En el momento es un proceso muy largo, porque por las dificultades en mi salud yo ya no estoy capacitado para laborar en lo mismo. Me alisto para las terapias, tengo terapias de 10 a 11 de la mañana todos los días. Entonces ya acabo las terapias, regreso a la casa, incluso me llevan y me traen por la ARL, porque todo el proceso fue por la ARL” (HcDFísica, 45 ã).

### ***6.2.2.2 Satisfacción o Insatisfacción con los Servicios***

Del grupo de familias que se encuentran vinculadas a los regímenes contributivo y subsidiado, algunas perciben que los servicios de salud han sido mayormente satisfactorios porque han recibido la atención suficiente y oportuna a sus requerimientos, especialmente

<sup>17</sup> Entidad Promotora de Salud -EPS - creada en 1994 como parte del SGSSS.

<sup>18</sup> Caja de compensación familiar que ofrece, desde 1978, servicios relacionados con salud, educación, recreación, turismo, entre otros.

clínicos o relativos a la medicina, la enfermería y/o la rehabilitación, por parte de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS. Ejemplos de este nivel de satisfacción son: “Él necesitaba un especialista y de una vez hacían la solicitud y allá le llegaba. Él lo atendían psicólogos, lo atendían los gastroenterólogos, a él lo atendía el infectólogo, acá en Ibagué no se consigue un infectólogo, allá en Bogotá, sí” (HcDFísica, 42 ã).

No obstante, otras familias consideran que realmente los servicios son muy regulares y/o deficientes respecto a las necesidades que sus familiares con discapacidad demandan. Estas dificultades tienen que ver con el incremento del tiempo entre una cita y la siguiente con profesionales en medicina general o especializada; así como, con la continuidad de los profesionales en las instituciones de salud que impone también un obstáculo al seguimiento de los procesos de tratamiento: “Las citas son en dispensarios, tenemos uno aquí en Chicalá (Bosa<sup>19</sup>), y los servicios no es que sean excelentes, usted para conseguir una cita dura hasta 3 o 4 meses. Si el psiquiatra le pone cita para dentro de 2 meses, usted tiene que empezar a llamar tan pronto sale de la cita para poder conseguirla, y eso si la consigue porque a veces la cancelan por la contratación de personal” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã). Igualmente, se encuentra reducción en la cantidad y calidad de sesiones terapéuticas o de rehabilitación respecto a lo idealmente requerido o convenido, así como en la frecuencia con la que se presta el servicio, particularmente a domicilio. En cuanto a estos procesos de atención domiciliaria, es llamativo que parece que no existe auditoría frente a lo ejecutado por parte de los profesionales ya que ellos se encargan de programar las citas de acuerdo con su agenda disponible y las cumplen cuando el mes, correspondiente con el tiempo de pago, está por terminar. Tal situación deja ver un descuido en la atención centrada en el paciente: “En el mes solamente 3 veces [tiene terapias], no ha dicho nada el de física que las programa temprano, y el del lenguaje las programa los últimos días y a la carrera, ya cuando es hora de que le firmen la hoja de registro. El de física solamente le hace unos masajes, y a veces le trae el vibrador, y por ahí la ha hecho caminar porque yo le dije que ella debe caminar, pero yo creo que no se demora más de 30 minutos, la verdad es muy deficiente” (Madre, McDFísica, 29 ã). También parece que la prestación de estos servicios por parte de antiguas instituciones, previo a la Ley 100 de 1993, era mucho más eficiente y efectiva con respecto a lo que se encuentra en la actualidad. En este aspecto se destaca especialmente la falta de profesionalismo del personal encargado de los procesos terapéuticos y se infiere que esta calidad ha disminuido porque los profesionales también son mal pagos: “Cuando a ella la veía el Seguro, uno la llevaba y las terapistas eran unas personas entregadas. Ahora no, uno ve que no es lo mismo, ellos están a la carrera, más bien como por acumular lo que se ganan, porque creo que es poco, no sé, pero en realidad es muy deficiente” (Madre, McDFísica, 29 ã).

---

<sup>19</sup> Bosa es la localidad número 7 del Distrito Capital de Bogotá. Se encuentra ubicada en el suroccidente de la ciudad.

También se evidencian dificultades en el seguimiento que se realiza por especialidad respecto al tratamiento farmacológico o por parte de diferentes profesionales de la salud que pueden considerarse primordiales para garantizar mejores procesos, procedimientos e incluso toma de decisiones: “Han sido descuidados en cuanto al tema de un especialista porque él debería verlo un neurólogo, pero siempre el médico general saca una excusa, para mí deberían mandarle un examen al menos cada 6 meses en cuanto al medicamento que él toma, para saber cómo va ese medicamento, y de pronto también con psicología” (Madre, HcDCognitiva, 30 años). Igualmente, se indica que los procesos terapéuticos se limitaron o se eliminaron por cambios internos en el Sistema, pero también con respecto a la poca relevancia que se asignaron a los mismos de acuerdo con la edad cronológica de los pacientes: “cuando estaba pequeño, estuvo mucho tiempo en terapia ocupacional y terapia del lenguaje, como unos 6 años. No le volvieron a mandar más [terapias] por el cambio del Seguro Social a la Nueva EPS<sup>20</sup>” (Madre, HcDCognitiva, 30 años).

Así mismo, los entrevistados manifiestan que han sido víctimas de maltrato por parte de los profesionales de salud, como médicos o psicólogos, que los han atendido en algún momento, por diferentes razones. La primera por errores originados de la confusión entre pacientes que les han generado tristeza o angustia, como cuando un médico estableció un diagnóstico de cáncer terminal para el adulto invidente sin asegurarse de que estaba hablando con sus estudiantes acerca del paciente equivocado. Esta situación generó tristeza y angustia en la PcD porque el motivo de su consulta estaba relacionado con una infección ocular. Él afirma: “Psicológicamente me fui al piso” (HcDVisual, 60 años). La segunda razón por discursos que no son éticos o que no tienen en cuenta los pensamientos y emociones de los pacientes durante las consultas que se realizan: “Por lo que vivo ahora reconozco que de pronto si necesitaría una cita, pero a mi mandaron al psicólogo, saqué la cita y dije: -nunca en la vida vuelvo, porque esa doctora me dijo que me esperaban eran cosas terribles, en vez de ayudarme lo que hizo fue afectarme demasiado” (Madre, HcDCognitiva, 30 años); y la tercera, porque los médicos indican el tiempo de vida que les queda a los pacientes sin ni siquiera tener un diagnóstico claro y sin establecer caminos terapéuticos opcionales: “En ocasiones pues no es muy grato [el trato de los profesionales de salud], hubo una ocasión en que uno de los especialistas que me vio en ese tiempo solo me dio de vida hasta los 18 años” (HcDFísica, 28 años).

Como parte de dichas insatisfacciones, también se destacan las relativas al retraso en los diagnósticos clínicos de las PcD por parte de los médicos generales, como puerta de entrada al Sistema, o las remisiones tardías a otros profesionales de salud o especialistas, que

---

<sup>20</sup> Entidad Promotora de salud – EPS – que es parte del SGSSS desde 2007 para prestar servicios de salud en principio a los usuarios del Instituto de Seguros Sociales.

han desencadenado distintas consecuencias. Por un lado, se manifiestan situaciones de maltrato al interior de la familia respecto a las dificultades de aprendizaje que no se detectaron oportunamente: “¿Y entonces en el batallón qué pasó? Dijeron que no tenía nada, y yo dije: -pues es que ustedes acá no me daban respuesta cuál era el problema del niño y yo le pegaba, le andaba duro, pero por qué, porque no me sabía sumar ni restar” (Madre, JcDCognitiva, 19 ã). También se evidencia un incremento en la inversión económica por parte de los padres debido a la necesidad de pagar de forma privada a profesionales para obtener un diagnóstico claro de la condición de sus hijos y encaminar el proceso terapéutico: “El que me lo descubrió fue el doctor [nombra un neurólogo] porque lo miraba el uno, lo miraba el otro, y él está bien. El doctor venía a Ibagué y al él nos tocaba pagarle 200 [mil] la consulta para que me lo atendieran y él dio orden de terapia ocupacional, terapia del lenguaje” (Madre, JcDCognitiva, 19 ã). O como se evidencia en este otro ejemplo, en el que queda claro que además es necesario recurrir a los servicios particulares debido a que existe un desbalance entre la oferta y la demanda de servicios especializados a través del SGSSS: “Cuando se necesita un psicólogo pues se paga de forma privada, la psicóloga y la terapeuta ocupacional del colegio lo remitieron al hospital Simón Bolívar<sup>21</sup>, pero el proceso ha sido largo y no hemos conseguido la oportunidad de que lo pueda observar una persona que nos pueda dar las recomendaciones correspondientes” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã).

Por otro lado, se ubican padres de familia, especialmente de la ciudad de Ibagué, que después de varias consultas médicas con respuestas parciales o sin respuesta, en esa ciudad, o por la presión ejercida por otras personas, tuvieron que llegar hasta el Instituto Roosevelt<sup>22</sup>, ubicado en Bogotá, para recibir atención especializada y conocer los diagnósticos de sus hijos. Para esto contaron con el apoyo de algunos profesionales en medicina que hicieron las remisiones y/o gestiones correspondientes, que, a la vez constituyeron un abrebocas para que luego más niños pudieran ser atendidas en este centro clínico especializado: “Cajanal<sup>23</sup> fue el que lo mandó a Roosevelt. A pesar de que no tenían contrato, el ortopedista lo mandó a Roosevelt porque el director en esa época hizo la gestión. Primero lo mandaron con un contrato para que le hicieran para lo que él necesitaba, después si hicieron un contrato donde también se benefició otro niño que estaba con el mismo problema” (Padre, HcDFísica, 37 ã). Así mismo se logró el acceso a Roosevelt de forma particular con aportes económicos provenientes de la caridad: “Como unos 3 años, ella no caminaba, y el padre [sacerdote] me dio la plata para los exámenes. Aunque ella estaba en terapias en el hospital Federico Lleras<sup>24</sup>, nunca me dijeron qué tenía, hasta que fui a Roosevelt y ahí me dijeron” (Madre, McDFísica, 29 ã).

<sup>21</sup> Hospital de III nivel de atención ubicado en la localidad de Usaqué al norte de Bogotá. En 1997 asumió como Empresa Social del Estado.

<sup>22</sup> El Instituto Roosevelt es un hospital universitario sin ánimo de lucro, centro de referencia en pediatría especializada, ortopedia y rehabilitación infantil desde 1947.

<sup>23</sup> Era la Caja Nacional de Previsión Social que tenía funciones en salud y pensiones, fue reemplazada por otras instituciones del Estado a partir de 1995 en adelante.

<sup>24</sup> Es un hospital de III nivel de atención ubicado en Ibagué, capital del departamento del Tolima. Presta sus servicios desde 1973 y ahora está constituido como Empresa Social del Estado.

### **6.2.2.3 Tutela: Figura Jurídica para Salvaguardar el Derecho a la Salud**

Debido a esta deficiencia en los servicios de salud y al cumplimiento de la mayoría de edad en el caso de los jóvenes o adultos con discapacidad que dependen 100% de sus padres, ha sido necesaria la puesta en marcha de la tutela como figura jurídica para dar continuidad a los servicios, especialmente terapéuticos o de rehabilitación, al punto que se genera cierta experticia o dominio en el tema: “Y con Cafesalud y con Medimás yo me volví experto en derechos de salud, en tutelas. Entonces esas son de las consecuencias que trae tener un caso de estos en la familia, que uno tiene que defenderse con tutelas” (Padre, HcDFísica, 37 ã). Sin embargo, las familias resaltan que perciben cierta amenaza por parte de las EPS frente al uso de los servicios que son proporcionados por tutela y entonces se sienten en una continua lucha para mantenerla. En tal sentido, se convierte en un requerimiento que hay que cumplir ya que obliga a asumir compromisos radicales, con muy pocas opciones de flexibilidad, por ejemplo, para tomar vacaciones: “A él nunca le han hecho rehabilitación allá [en el hospital Militar<sup>25</sup> o los dispensarios], por eso es que los mandan a otros lados, ellos pagan. Es con tutela. No todos ganan la tutela y hacen lo imposible para que uno la pierda, por ejemplo, yo no mando a mi hijo 1 semana sin justificación le quitan la tutela, ¿por qué? porque a ellos les conviene” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã). O también consideran que el trámite para lograr la vinculación a una Fundación con la cobertura económica por tutela es extenso y complejo, o no se puede obtener después de cumplir los 18 años (mayoría de edad). Este proceso requiere, en muchos casos, la asesoría de abogados expertos para que pueda lograrse: “Así estuve casi año y medio, rodando de institución en institución para mirar qué le servía a él y después el abogado me dijo que podíamos poner la tutela para Neurorehabilitar<sup>26</sup>. Uno entra allá con tutela porque económicamente es muy difícil cubrir. Algunos no tenían la tutela tan bien fundamentada, entonces los mandaron a cualquier otra parte, muchos se quedaron sin tratamiento porque ya cumplieron 18 años” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã).

### **6.2.2.4 El Cuidado de las PcD y sus Consecuencias**

Otro aspecto que se incluye aquí es el referido al cuidado. Este cuidado proviene en su mayoría de las mujeres: madres, esposas o amigas de las PcD. Particularmente, en el caso de las madres, se encuentra que la mayor parte son mujeres cabezas de hogar. Consideran que la carga que se ha derivado del cuidado de sus hijos con discapacidad es alta como se expresa en la voz de una madre de familia: “Un día yo tuve que irme a un examen de noche, le tocó a mi hijo mayor venir, llevárselo, y no trabajar al otro día. Y así sucesivamente, entonces uno dice: - ¡ay no, esto es duro, es una carga dura!

<sup>25</sup> El Hospital Militar Central de Bogotá es un hospital ubicado en Bogotá, adscrito al Ministerio de Defensa Nacional. Principalmente presta sus servicios a los integrantes de las fuerzas militares del país y a sus familias

<sup>26</sup> Es una clínica de carácter privado, creada en 2005 como pionera en la atención terapéutica de población con autismo y otros trastornos neurocognitivos.

Pero Dios sabe por qué y para qué, con qué fin, pero sí, uno a veces quisiera tirar la toalla” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 años). Se resalta por ejemplo que son las madres quienes se dedican a sus hijos con discapacidad, no solo en el cuidado en casa sino apoyándolos en procesos educativos y terapéuticos, lo que les consume tiempo, esfuerzo físico, mental y emocional e inversión económica elevada, conllevando a variadas decisiones al interior del núcleo familiar y a dejar de lado incluso el propio desarrollo personal y/o profesional: “La terapeuta me felicitaba porque decía que era una de las madres muy dedicada, y a raíz de esto tomamos la decisión con mi esposo de no tener más hijos para yo poder dedicarle todo el tiempo a él. No ha sido fácil, para mí ha sido demasiado duro, y esta es la hora que no acepto que mi hijo es así, lloro mucho por eso, me deprimó, ha sido una situación muy dura” (Madre, HcDCognitiva, 30 años). Esta carga sobre el cuidador se puede manifestar en diferentes dimensiones (educativa, laboral, recreativa, física y emocional); pero las consecuencias definitivas también recaen sobre la familia completa porque todos los miembros deben limitarse en la satisfacción de necesidades como vestirse o comer. Además, parece que puede afectar a las personas en diferentes estratos socioeconómicos, y definitivamente se observa que no existe un apoyo desde las instituciones estatales para los cuidadores, como lo mencionan el hombre con discapacidad visual y su amiga.

Igualmente, se evidencia que la ayuda que reciben de otros miembros de la familia puede ser constante o fluctuante dependiendo de las características de la PcD, los acuerdos a los que han llegado los distintos miembros de la familia y la fortaleza en los lazos afectivos establecidos entre ellos. En general, el apoyo se evidencia en familiares como abuelos, tíos y hermanos, que pueden ser mayores o menores: “Él siempre tiene que estar acompañado por alguien y nosotros como familia lo cuidamos mucho, y a medida que la situación se ha ido agravando nos ha tocado estar más cerca porque se siente solo y yo pienso en su misma soledad él puede pensar cosas como atentar contra él” (Madre, JcDDesarrollo, 14 años). Cuando el apoyo es fluctuante se debe principalmente a que otros miembros de la familia, como los hermanos, ya han formado sus respectivos hogares y han asumido sus responsabilidades de manera independiente: “Pues ellos [mis hermanos] están con sus respectivas familias, ya cada uno tiene su hogar. [Aportan] muy poco porque muy poco nos vemos” (HcDFísica, 28 años). En general no perciben que exista colaboración para esta tarea por parte de personas externas a la familia, como amigos o vecinos, ya sea porque no hay confianza por falta de preparación de esas personas en el cuidado de alguien con discapacidad, o porque las otras personas no ofrecen tampoco su ayuda en estas circunstancias: “Entonces eso es difícil, además, uno mira y dice: -a quien le deja uno un chico de estos, que sea de confianza, a nadie” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 años).

### **6.2.2.5 Barreras para la Pensión y sus Implicaciones**

Para el cierre de esta categoría, aparece como una preocupación para las PcD y sus familias lo relacionado con las pensiones. Este asunto muestra diferentes aristas. Por un lado, un padre de familia manifiesta que la pensión heredada o sustitución pensional puede perderse si su hijo con discapacidad es contratado laboralmente y obtiene ingresos por este motivo, lo que genera una ambivalencia entre la protección proveniente de la pensión y las oportunidades de empleabilidad que puedan tener las PcD. Esta situación genera preocupación debido a que los padres consideran que su pensión permitirá a su hijo llevar una buena vida más adelante: “El SENA no ha querido entender que por su condición no puede estar afiliado a una ARL, por el tema de la sustitución pensional, la sustitución pensional se puede perder si la persona con discapacidad ha tenido ingresos laborales, en su vida laboral. Entonces yo no quiero que él corra ese riesgo” (Padre, HcDFísica, 37 ã).

Por otro lado, una madre de familia expresa que las pensiones de los padres afectan las posibilidades de acceder a ayudas provenientes de las instituciones estatales para las PcD debido a que en su mayoría están se hallan supeditadas a unas condiciones económicas que deben cumplirse para que la familia pueda recibir el beneficio. Podría interpretarse que, si los padres de un PcD cuentan con la pensión, la PcD no tiene ninguna falencia que deba ser subsidiada con ayudas estatales: “Otro día también fui a Integración Social<sup>27</sup> para que me ayudaran para él, me dieron un mercado dos ocasiones, me vinieron a visitar, yo no tenía ni estos muebles y me dijeron que no porque yo tenía una pensión y una casa, entonces me quitaron el mercado” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã).

En todo caso, la cuestión de la pensión también es una oportunidad para que los adultos con discapacidad que tienen empleo puedan ayudar a otras PcD para que realicen los trámites respectivos de tal manera que no la vayan a perder y tengan ese respaldo asegurado para sí mismos o sus familiares: “Lo mismo con el tema de pensión, donde yo hago la rehabilitación hay mucha gente que quedó discapacitada por trabajo, entonces yo los asesoro, entonces son jóvenes que han salido pensionados, pero ya con un ingreso ya es una ayuda, al menos para seguir viviendo, ayudar a la familia” (HcDFísica, 45 ã).

Finalmente, es importante mencionar que muy pocas PcD han tramitado u obtenido la pensión por invalidez. Unos pocos participantes manifiestan que se encuentran en el proceso, pero aún sin el resultado esperado. Estos trámites han sido muy dispendiosos, específicamente porque parece haber muchas obstáculos o falta de acompañamiento

<sup>27</sup> Es una entidad del Distrito Capital encargada de liderar y formular las políticas sociales de Bogotá para la integración social de las personas, las familias y las comunidades, con especial atención hacia aquellas en mayor situación de pobreza y vulnerabilidad.

adecuado por parte de las entidades pensionales o de los abogados a cargo: “Estamos en esas, él ya pasó por calificación de la Junta Regional de Invalidez, pero no ha salido, el año pasado estuvo en Colpensiones y otra vez volvieron a pedir todos los papeles, para nuevamente estudio” (Madre, HcDCognitiva, 30 años).

### **6.2.3 Caracterización de los Facilitadores y Barreras en el Tránsito Hacia la Inclusión Educativa**

La tercera categoría es correspondiente a la educación y la discapacidad. Aquí se describen cuatro subcategorías que dan cuenta de las experiencias que los participantes han vivenciado con respecto al derecho a la educación y los servicios educativos en los distintos niveles, desde básica hasta superior. Estas subcategorías son los factores que facilitan el tránsito por los niveles, los factores que obstaculizan el acceso a los niveles de educación, el papel del Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA - en la educación de las PcD y la educación no formal relacionada con el trabajo.

#### ***6.2.3.1 Factores Facilitadores en Distintos Niveles de Educación***

Esta categoría incluye distintos elementos que determinan el tránsito de una PcD desde la educación básica hasta la superior. Particularmente solo una PcD física, congénita, es profesional en este momento. Logró realizar estudios en multimedia y en administración de empresas debido a la conjunción de múltiples factores relacionados con habilidades personales específicamente de base cognitiva; factores familiares como el apoyo constante por parte de los padres, los ingresos económicos que soportan los gastos correspondientes a los procesos educativos y la formación profesional de los padres: “Yo era el acompañante de JA a la universidad. El primer día fue un día berraco. Allá llegó porque era la única persona en esa condición. Pero eso sirvió, porque tuvo aceptación, desde ese momento lo trataron muy bien” y factores sociales referentes a la apertura hacia la inclusión de las PcD en las instituciones de educación técnica/tecnológica y/o de educación superior con cambios y adaptaciones en actitudes, aptitudes e infraestructuras: “Afortunadamente di con una universidad, que esa estructura era nueva, con unas personas organizamos para adecuar un poco mejor y las directivas accedieron a ese propósito, y ahora tiene ascensor, tiene símbolos con lenguaje Braille para que las personas con baja visión o invidentes se puedan ubicar geográficamente dentro de la universidad. Gracias a una gestión se colocó pasamanos a todas las escaleras. Eran muy buenos compañeros y los profesores fueron muy solidarios” (HcDFísica, 37 años y su padre). En cuanto a este último aspecto, otras PcD y sus familias mencionan que las comunidades educativas han dado muestra de apertura y generación de adaptaciones, específicamente en la infraestructura o en la organización de espacios, para que las PcD puedan participar adecuadamente en las actividades académicas relacionadas con la

educación superior o de formación técnica/tecnológica: “No se presentó ningún inconveniente porque yo con mi limitación, asistía a mis clases normales, lo único fue cuando ya usaba muletas que nos mandaron clase en un 5 piso, no había ascensor pero hablé con la persona de gestión humana de la universidad y nos mandó al primer piso” (HcDFísica, 42 ã).

Otro factor determinante es el momento de aparición de la discapacidad ya que de acuerdo con las experiencias de las PcD mayores de 40 años que participaron en este estudio y cuya discapacidad es adquirida, las posibilidades de educación han sido más amplias, debido a que pudieron avanzar en sus estudios de básica primaria, secundaria, o de nivel técnico/tecnológico antes de adquirir la discapacidad y posterior a esta, lograron cursar y finalizar estudios universitarios de forma satisfactoria: “Yo estaba trabajando, yo empecé más o menos a los 33, carrera de administración financiera, hice 3 semestres, y me retiré. Volvimos a estudiar, arrancamos salud ocupacional a los 35 años y no me tiré sino solo una sola materia en toda la carrera y prácticamente yo me alcancé a graduar con la pierna” (HcDFísica, 42 ã).

Además, otros facilitadores incluyen la calidez, el soporte y el sentido muy humano con los que los profesionales acogen a las PcD, especialmente cuando los procesos educativos están enlazados con los procesos terapéuticos, es decir, en instituciones especializadas y no en aulas regulares: “En términos de educación lo que yo quiero es que mi hijo siga estudiando, vivo feliz en la fundación donde está mi hijo, la gente que labora allí es muy humana, muy espiritual, ellos se ponen en los zapatos de las personas, sobre todo de los padres de los niños, porque yo me doy cuenta que la mayoría de los padres de familia son gente de bajos recursos, como lo soy yo, o sea gente con mucha necesidad” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã). En estos ambientes de instituciones especializadas o fundaciones, también se evidencian ventajas con respecto a la socialización que permite, a su vez, la construcción progresiva de valores como la solidaridad, la amistad, el respaldo que se brinda para la realización de diversas actividades: “Al principio por esos movimientos bruscos por esa hiperactividad de él, se reía muy duro, y manoteaba mucho, los compañeritos lo rechazaban, se alejaban un poquito porque les daba miedo, pero ya después lo fueron conociendo se fueron adaptando a él, lo invitaban a jugar, lo cogían a que saliera con ellos al descanso” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã).

Como parte final de esta categoría, según el concepto de un participante con discapacidad, una opción de educación inclusiva sería el desarrollo de programas o cursos virtuales que faciliten el acceso a contenidos y habilidades para las PcD, a la vez que se posibilita que haya mayor equidad. No obstante, se reconoce que para las PcD la tenencia y/o el uso de las herramientas tecnológicas serían las limitantes en este tipo de educación: “Una de las facilidades que tienen las personas en situación de discapacidad es la educación virtual, a veces por falta de

conocimientos o por falta de recursos o de infraestructura, como un celular o un computador no pueden acceder. Deberían fomentar un poco más esa parte de la educación sea más equitativa” (HcDFísica, 37 ã).

### **6.2.3.2 Factores que Obstaculizan el Acceso a la Educación**

Pese a las experiencias positivas con el sistema educativo descritas previamente, también existen otras que dan muestra de muchas dificultades y obstáculos que las PcD y sus familias han tenido que enfrentar en los diferentes niveles de educación. Estas barreras se evidencian a través de las exigencias respecto del desarrollo de habilidades lingüísticas y de habla como condición para el ingreso debido a que el personal de las instituciones considera que la ausencia de estas habilidades dificulta las interacciones comunicativas para que las PcD sean comprendidas en sus colegios. Esta postura desconoce la existencia de diversas modalidades de comunicación que no incluyen la oralidad: “traté de meterlo a una escuelita cerca, pero resulta que en el momento en que él era pequeño de 7 añitos, me dijeron que si él no tenía lenguaje no lo podían recibir porque ellos no tenían personas que les interpretaran su habla” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã). También se pueden observar falencias respecto de las demandas y los contenidos curriculares que no se encuentran adaptados para los estudiantes con discapacidad, sino que son genéricos de acuerdo con las asignaturas y los distintos grados escolares. Esta situación conlleva a que se manifiesten emociones de frustración frente a los propios alcances: “El pre-Icfes no me gusta porque en matemáticas no puedo sacar mucho el nivel que tienen mis otros compañeros, entonces pues yo quisiera que lo terminaran porque si no puedo en matemáticas me saco un 2, nunca voy a llegar hasta el 500, entonces por eso es que no me gusta” (JcDCognitiva, 19 ã). O en las restricciones para la inclusión tanto en términos contractuales como actitudinales, que posiblemente son una expresión clara de la falta de formación/capacitación tanto de las directivas como de los maestros para la atención educativa de las PcD, como se expone en este ejemplo: “Neuro también tiene ese proceso de integrar, entonces entramos a un colegio de inclusión. Al principio, que él entró al colegio, era reácido, se notaba que él se retraía, ahí estuvimos 2 años y no sé, de un momento a otro, dijeron que no había más convenios. Nos quedamos sin colegio. Intentamos entrarlo a un colegio particular, de pocos niños y hablamos con la rectora, ella nos dijo que sí aceptaba al niño, que era manejable, y podían adaptarle el currículo. Pero no fue así” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). En este caso, el colegio además comenzó a hacer solicitudes a los acudientes para que el joven fuera retirado en un horario distinto al habitual, es decir, al de los otros estudiantes, para evitar que otros padres lo vieran, al parecer por vergüenza o temor.

Unido a lo anterior, otra barrera que se evidencia a través de la descripción de los participantes se refiere a las actitudes de los profesores u otros profesionales hacia las PcD

que pueden ser despectivas, de miedo, de rechazo: “De niña la llevé a un hogar del Bienestar Familiar<sup>28</sup>, pequeñita, y la psicóloga me estaba mostrando el hogar y todo para recibirla, cuando llegó la directora y dijo que no, ni de riesgos, y regañó a la psicóloga, que cómo se le ocurría que ahí no la podían tener” (Madre, McDFísica, 29 ã); **así como a las actitudes de los pares o compañeros de clase que generaban burla respecto a las limitaciones de las PcD y que según mencionan los entrevistados no eran controladas por los adultos en las instituciones educativas:** “Pues mis estudios toda la vida fue en el Rodrigo Arenas<sup>29</sup> que queda ahí en Fontibón<sup>30</sup> y de primero a quinto no faltaba el bullying en decirme cosas hirientes, solo era que me dijeran cosas como por la movilidad más que todo” (HcDFísica, 28 ã). **Así mismo, se exponen barreras relacionadas con las incapacidades por enfermedad que trajeron como consecuencia desfase en el proceso de enseñanza – aprendizaje sin posibilidades de dar continuidad a los estudios:** “Yo fui al colegio a estudiar hasta quinto de primaria, ahí empezó neumonía, me tuvieron que internar en el Seguro Social por más de un mes, ya me retrasé mucho entonces no me pude mantener ahí con todos mis compañeros y también por la lejanía” (McDFísica, 29 ã); **o la propia infraestructura de las instituciones educativas ya que no se hicieron adaptaciones apropiadas para los tipos de discapacidad ni la consecución de tecnologías blandas y duras para favorecer la ejecución de actividades y la permanencia en las mismas:** “Y siempre ese es el problema, hay partes donde ellos no pueden acceder, los colegios no tienen rampas, no hay baños donde, que tengan donde ellos se puedan sentar, agarrar” (Madre, McDFísica, 29 ã).

En suma, dichas barreras han traído consecuencias complejas como la deserción escolar y/o la exclusión del sistema educativo, impidiendo la continuidad y la culminación de los procesos. Sin embargo, se interpreta que parece no haber tampoco una motivación genuina de las personas por avanzar en sus estudios o una red de apoyo que soporte la búsqueda de información u otros relativos al acceso a las instituciones educativas: “Me gustaría seguir estudiando, pero ni modos de poder transportarme a una universidad o a un centro de estudio por mi movilidad. En el momento no hay computador disponible. En el SENA que hay en Fontibón me dijeron que no tenían programas en tecnología o en ingeniería de sistemas y que tocaba ir hasta Bogotá y pues ahorita en esos momentos como vivimos en Mosquera, ni modo de ir hasta allá a averiguar” (HcDFísica, 28 ã). **En todo caso, una PcD mencionó que la deserción escolar y la pérdida de oportunidades no está directamente ligada ni a la discapacidad y sus características, ni al sistema educativo, sino al inicio temprano de la actividad laboral con la obtención de ingresos y la inversión de estos en otras actividades de uso del tiempo libre más placenteras que el propio estudio:** “Vuelvo a la época en que fui muy joven uno ya comienza a trabajar, a tener plata en sus bolsillos, y empieza a pensar que el trabajo es bueno, tener plata es muy chévere, entonces uno compra y gasta, fue tenaz porque estuve muy entregado al alcohol, entonces eso también llevó a que también me quitara oportunidades” (HcDFísica, 42 ã).

<sup>28</sup> Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

<sup>29</sup> Es un Instituto Educativo Distrital ubicado en la localidad de Fontibón y adscrito a la Secretaría de Educación de Bogotá.

<sup>30</sup> Es la localidad número 9 del Distrito Capital de Bogotá. Se encuentra ubicada en el occidente de la ciudad.

Dentro de esta categoría también se detecta como una barrera la idea de que la educación especial es la indicada para los participantes con discapacidad. Idea que frecuentemente está originada desde los profesionales de la salud y la rehabilitación, como consecuencia de los diagnósticos clínicos, y que no visibilizan las habilidades y potencialidades de las PcD para participar en contextos de aprendizaje variados: “Le comenté al mismo médico que lo venía tratando desde los dos añitos y me dijo que el niño no tenía que estudiar en un colegio regular, sino colocarlo en un colegio de niños especiales. Me dijo: - es que su niño es especial, el niño tiene un diagnóstico de retardo mental leve”. Esta idea también se soporta en que los profesores de educación inicial tampoco están preparados para asumir a los niños con discapacidad por lo que no ofrecen soluciones desde la escuela sino que dejan toda la responsabilidad pedagógica en la familia: “Cuando el niño ya pasó a colegio empezaron las quejas, que se paraba mucho del puesto, que distraía a los demás niños, perdió tres primeros, y no lo niego, yo le pegaba, yo le pegaba, porque yo creía que era flojera, que era que no quería aprender a leer y todo” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã). Y aunque las PcD se integran a las fundaciones terapéuticas con el objetivo de avanzar en contenidos y habilidades propias de la escolaridad, no pueden obtener ningún certificado de educación formal por lo que además no es posible transitar entre la educación especial y la educación regular homologando los estudios ya realizados: “En las fundaciones donde él ha ido, él no ha obtenido ningún certificado de estudio” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 ã).

Cabe mencionar que, sumado a lo mencionado, la pandemia por Covid 19 también originó barreras en los procesos educativos. Específicamente, el joven con autismo mencionó que, debido a la pandemia, el número de clases en la jornada escolar diaria se redujeron y él considera que debería tener más en razón a su gusto particular hacia el estudio y a que quisiera poder ocupar mayor tiempo en actividades académicas: “Tenía 6 mínimo, pero ahora me las disminuyeron a máximo 2 clases en el día”. Así mismo, otra entrevistado con discapacidad menciona que el poco dominio de las herramientas virtuales, implementadas en este tiempo, conllevó a que no lo incluyeran en actividades académicas de su interés lo que le generó emociones de tristeza, frustración e ira: “Yo iba a alzar la mano virtualmente, para estar en inglés, porque yo podría enseñarles a varios niños del colegio, levanté la mano y la profesora ni se dio cuenta y se fue con otros. Entonces, yo quedé con la profesora de español, no pude con lo de inglés y pues la verdad yo quería” (JcDCognitiva, 19 ã).

### ***6.2.3.3 El Papel del Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA***

Específicamente, los participantes con discapacidad que han logrado avanzar hacia los niveles de educación técnica, tecnológica y/o superior destacan el rol del SENA en la

transformación educativa para favorecer su incorporación en distintos tipos de curso. Las capacitaciones a través de esta entidad educativa responden además a las exigencias laborales lo que conlleva a que puedan posibilitarse oportunidades de empleo para ellos: “Ya después hice manipulación de alimentos por el SENA, después hice uno de sistemas, ahorita acabé de hacer uno virtual que es de Excel avanzado que me sirvió para el trabajo, la misma empresa le exige porque estar frente a un computador depende ya bastantes de capacitaciones” (HcDFísica, 42 años). Igualmente, reconocen que esta Institución implementa distintas herramientas de enseñanza-aprendizaje y de comunicación que facilitan la apropiación de contenidos, de diversa naturaleza, así como, las interacciones con profesores y compañeros, debido a que los cursos se diseñan y ofertan de manera particular para la capacitación de PcD: “Estuve en el SENA, estudié inglés, informática, artesanías, química. La relación con profesores y compañeros fue excelente porque fueron programas institucionales para personas invidentes. Lo interesante es que todos tienen las herramientas, tienen la manera de didáctica de enseñarle a uno, para poder entender y capacitarnos desde el docente, en el Braille, el audio, todos los elementos” (HcDVisual, 60 años). También se destaca la existencia de procesos diferenciales para la admisión: “Tu puedes estudiar en el SENA, pero como tienes esa dificultad no vas a participar con las 800 personas, sino que tú ya tienes el cupo” (HcDFísica, 42 años); e incluso la posibilidad de encontrar profesionales, en esta Institución, interesados en impulsar oportunidades de educación para las PcD de forma consistente y abonando, cada vez más, el terreno a partir de lo que parece ser la divulgación de experiencias en eventos, esto debido al carácter territorial que el SENA posee: “Cuando estudió en el SENA, uno de los directivos era una persona que estaba muy interesada en impulsar la integración de personal discapacitados al SENA, era psicólogo. Iba a congresos e iba a otras regionales a impulsar eso. Pienso que el SENA es una de las organizaciones más influyentes que puede haber por el trabajo que él hizo aquí” (Padre, HcDFísica, 37 años). Sin embargo, a pesar de estas experiencias positivas que se manifiestan con el SENA, también se expresa una experiencia difícil con la misma institución que no permite el avance de las PcD hacia posibilidades laborales, en su área de formación, debido a un requerimiento dentro del plan de estudios que se convirtió en un obstáculo: “En el SENA, que fue donde terminó sus estudios en tecnología multimedia, tenemos un problema legal, por la falta de entender que por su condición no puede estar afiliado a una ARL, por el tema de la sustitución pensional. La oficina jurídica del SENA no ha querido entender y estamos en esa pelea” (Padre, HcDFísica, 37 años).

#### ***6.2.3.4 Educación no Formal Relacionada con el Trabajo***

Una PcD que ha logrado mantener su empleo, desde hace varios años, con una institución estatal, considera que cuenta con amplia capacitación, a través de cursos o seminarios cortos, en el tema de políticas públicas relativas a la discapacidad, participando en distintas mesas de trabajo de dichas entidades, lo que le ha permitido aportar en propuestas para el bienestar propio y de PcD del sector donde vive y trabaja: “Me he capacitado en muchos

campos respecto a la discapacidad, aprendí mucho en el Consejo Local de Discapacidad y con el Consejo Distrital estuve con la Secretaría Distrital de Discapacidad, estuve con la Secretaría de Integración Social trabajando también, estuve con el IDR<sup>31</sup> y ahora estoy con la Secretaría de Salud<sup>32</sup> (HcDVisual, 60 ã).

Así mismo, la madre de un adulto con discapacidad adquirida narra que su hijo estudió solamente hasta un año escolar específico porque él estaba interesado en trabajar en el área de la construcción con el objetivo de aportar económicamente al sostenimiento de la familia. El oficio lo aprendió informalmente de personas con experiencia en el mismo, sin embargo, luego de que ocurrió el accidente que trajo como consecuencia su discapacidad, estos aprendizajes fueron olvidados y no ha podido emplearse como constructor: “Él no hizo sino hasta primero de bachillerato acá en Tenerife<sup>33</sup>. Él no quiso seguir porque él iba a trabajar porque como yo estaba sola con ellos. Él quería ayudarme y ahí fue donde empezó. Con los vecinos, él se iba por allá de ayudante” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 ã).

#### **6.2.4 El Empleo: Tipos de Vinculación, Experiencias Negativas e Ideales Laborales**

En esta categoría se describen las percepciones de los participantes acerca de la situación de empleo en sus hogares. Utilizo seis subcategorías que incluyen la tipología de empleo formal, informal e independiente; así como, los ideales de empleo de las PcD y sus familias, las experiencias negativas frente al trabajo y la relación entre los ingresos y el sostenimiento del hogar.

##### ***6.2.4.1 Vinculación Laboral Formal***

En esta subcategoría, se ubican dos participantes con discapacidad que se encuentran vinculados laboralmente con instituciones gubernamentales. Uno de ellos, quien tiene la discapacidad física por amputación de una pierna, ingresó a la entidad estatal a través de la intermediación de un amigo, también con discapacidad, y, desde su punto de vista, esto sucedió por algunos cursos que ha realizado: “Conocí a un amigo y él me ayudó a pasar la hoja de vida. En 2019 me llamaron de la presidencia, para hacer los papeles y yo digo que tengo solo bachiller, cursos varios de cómo mejorar su calidad de vida, de cómo tratar a las personas, entonces todo eso lo certifiqué, yo digo que todo ese conocimiento que uno adquiere” y aunque considera que es una oportunidad estar vinculado con el Estado

<sup>31</sup> Instituto Distrital de Recreación y Deporte

<sup>32</sup> Entidad de carácter Distrital que tiene como misión garantizar el derecho a la salud a través del modelo de atención integral e incluyente, con distintos enfoques, para el mejoramiento de la calidad de vida y de la salud de la población de la ciudad-región de Bogotá.

<sup>33</sup> Es un Instituto Educativo Distrital ubicado en la localidad de Usme y adscrito a la Secretaría de Educación de Bogotá

porque se corresponde con cambios positivos en su vida, también ha encontrado obstáculos relacionados con el desgaste físico para desplazarse al lugar de trabajo debido a la lejanía respecto de su vivienda, la falta de adecuación de los espacios y las funciones del cargo que ejecuta y que interpreta como contradictorios con los procesos de inclusión laboral que el Estado dice tener porque aparecen como promesas que no se cumplen: “Eso que el Estado da esos programas para la inclusión laboral, pero cuando uno está adentro es que uno se da cuenta que es difícil comprender qué necesita de más ese empleado pues con la limitación que tiene. Yo pedí traslado a un cargo como más de escritorio, y nunca pasó eso y yo hablé justamente con la doctora que es la de talento humano”, o la discriminación y maltrato verbal por parte de los compañeros de trabajo.

La otra persona, que es invidente, se encuentra vinculada laboralmente con una institución del Distrito Capital con quien maneja contratos que pueden finalizar en un momento específico y que se renuevan en otro momento: “A mí me sacaron ya no me dieron contrato, duré por fuera como un año y medio, pero yo conté con la suerte de que me han sacado 2 veces y 2 veces me han recibido”. Sus funciones específicamente tienen que ver con la asesoría a los cuidadores de PcD, entre moderada a severa, para prevenir la aparición de discapacidades en ellos. Las capacitaciones las realiza visitando los hogares de las familias de la localidad de Usme que tienen integrantes con discapacidad y les muestra formas sencillas pero fundamentales para que puedan realizar actividades cotidianas de forma apropiada, sin perjudicar su salud física o mental: “A eso vienen las capacitaciones para uno poder direccionar y capacitar al cuidador referente a la discapacidad de la persona. Por ejemplo, una persona tenía el familiar con discapacidad en la cama, tenía que levantarlo, llevarlo al baño, asearlo, vestirlo, pero no tenía la experiencia o la práctica para hacerlo, no tenía el conocimiento, entonces terminaba la persona que cuidaba con más discapacidad que la que estaba con discapacidad. Entonces ahí es donde nosotros damos esa asesoría con implementos inventados allá”. Así mismo, también trabaja en equipos de diseño, gestión e implementación de políticas y normativas que beneficien a las PcD y sus familias; a la vez que realiza capacitaciones en otras localidades e incluso municipios cercanos a Bogotá.

Finalmente, una madre trabaja en el servicio doméstico y como niñera en una casa, con un salario mínimo y las prestaciones de ley. Allí se siente tratada con respeto y motivada para seguir adelante: “En este momento pues soy niñera, trabajo en casa de familia, me va bastante bien, mis jefes me tratan bien con respeto, pero siempre como impulsándome a ser mejor” (Madre, JcDDesarrollo, 14 años).

### 6.2.4.2 Trabajo Independiente como Opción Favorable

La siguiente subcategoría describe la situación laboral de personas adultas con discapacidad y/o sus familiares que realizan trabajos independientes. Una de los entrevistados con discapacidad tiene una pequeña empresa que realiza asesorías sobre seguridad y salud en el trabajo, junto con su esposa: “Nosotros trabajamos lo que es salud ocupacional, lo del Sistema de Gestión de Seguridad y Salud en el Trabajo, que es la ley 1072. Realizamos planes de emergencia, brigadas, planes de trabajo, inspecciones de trabajo, inspecciones de maquinaria y herramientas y la mayor parte es documental”. Ellos se distribuyen, entre los dos, las funciones propias del negocio que se relacionan con labores de secretariado, elaboración de propuestas y recopilación de documentos, realizadas por ella; y la parte práctica, centrada en las capacitaciones, que son realizadas por él. Expresan que, durante la pandemia, la empresa dejó de prestar sus servicios, entró en cese de actividades, pero que retomarían una vez la situación de salud pública fuera mejorando: “El 2020 fue el año de la pandemia y de la suspensión de labores, este año [2021] no ha habido esa suspensión, pero ha sido más difícil económicamente, sostener los recursos. Que gracias a Dios pues la marea nos ha permitido sostenernos, pero, ya el otro año toca entrarle con todo, estamos esperando ahorita noviembre para arrancar”. Sienten que el trabajo es gratificante pero exigente porque, aunque los requerimientos en materia de seguridad y salud en el trabajo están normativizados/legislados, muchas empresas no hacen los procedimientos requeridos para obtener la certificación respectiva o consideran que los costos son elevados para este tipo de servicios: “Lo que no me hace sentir bien es que en Colombia eso es un requisito, pero es más obligación que la gente quiera hacerlo. Y que es muy mal pago. Yo tengo responsabilidad civil, penal, pecuniaria, entonces me quitan la licencia de trabajo si llega a ocurrir algún accidente” (HcDFísica, 42 años y su esposa).

Otra familia manifiesta que el padre tiene un negocio independiente de venta de calzado y la madre trabaja como empleada en otro almacén de calzado, de estos empleos provienen los ingresos para el sostenimiento de la familia que se compone de cuatro miembros, dos adultos, un joven con discapacidad y un niño. Según la madre, el trabajo independiente de su esposo y el tipo de contrato temporal que ella tiene, son favorables porque pueden coordinar sus tiempos de trabajo con los tiempos de dedicación al proceso terapéutico de su hijo con discapacidad y de acompañamiento a su hijo menor sin discapacidad, además de contar con el apoyo de un familiar: “Soy vendedora. Trabajamos en un almacén de calzado deportivo en San Andresito<sup>34</sup>. Mi esposo es independiente. Nos está ayudando precisamente una tía y pues en San Andresito la ventaja es que se puede entrar tarde, yo entro más o menos a las 10 am y se conversó de que yo salía más o

<sup>34</sup> Es un conjunto de espacios comerciales en los que se venden productos diversos. La zona ha sido vinculada históricamente con el contrabando, aunque se sabe en la actualidad que algunos comerciantes han dado el paso a la legalidad pagando los impuestos correspondientes a los productos que importan.

menos a las 5 pm”. Además, refiere que, durante el tiempo de pandemia, las ventas disminuyeron y se produjeron despidos de personal pero que, según parece, por la condición de su hijo ella continuó con el empleo; así mismo, el teletrabajo para la realización de inventarios resultó ser una buena opción: “Pongamos en el almacén disminuyeron ventas, a raíz de eso salió personal, pero por eso mismo, de pronto por mi hijo a mí me dejaron. Lo que hago yo son reemplazos y me encargaron llevar inventario y descargues, entonces eso ya lo puede hacer aquí [en casa]” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã).

La tercera PcD maneja un bar que es un negocio que su madre instaló en la bodega donde también se encuentra ubicada su vivienda. Afirma que se siente a gusto atendiendo el negocio desde hace dos años aproximadamente porque ocupa su mente y tiempo en las tareas requeridas. Se encarga de varias funciones como administrar el dinero, hacer los pedidos de las bebidas, pagar a los proveedores, colocar la música: “Poner la música y estar pendiente de que no se pierda nada, llamar al depósito pa’ que nos hagan el favor y nos traigan la cerveza. El bar está abierto de domingo a jueves de 2 de la tarde a 11 de la noche, y los viernes y sábado es de 2, a 1 de la mañana”. Considera que realiza este trabajo porque difícilmente ha tenido otras oportunidades laborales por su discapacidad motora; aunque le han ofrecido trabajo, pero ha tenido que rechazarlo porque las distancias entre su casa y el lugar, en razón a su discapacidad, hacen que la movilidad realmente sea imposible. En general, en el bar la gente lo trata de acuerdo con sus capacidades para las funciones que realiza y aunque en ocasiones muestran actitud de intriga sobre sus características personales, él es muy reservado al respecto (HcDFísica, 28 ã).

#### **6.2.4.3 Empleos Informales de las PcD y sus Familias**

En esta subcategoría se describen las condiciones de los entrevistados que realizan actividades laborales informales para obtener algún tipo de ingreso. Un grupo de dos PcD física que se han dedicado a trabajos informales considerando que sus ganancias son un tipo de ahorro ya que no podrían constituirse en un sustento económico suficiente que les permitan hacer aportes significativos o independizarse de sus familias. Una de ellas se dedica a la venta de diferentes productos por catálogo o revista en conjunto con su mamá quien aparece como representante legal del negocio ya que, debido al tema de la pensión por sustitución que está en juego, no puede aparecer su nombre inscrito como vendedor: “Lo que pasa es que él no puede figurar en ninguna de las revistas, entonces figura es la mamá, porque eso tiene un problema de fondo relacionado con la sustitución pensional, entonces por eso él no puede figurar en nada con ingresos laborales, aunque es él que maneja sus revistas, la mamá es la que le presta el nombre” (Padre, HcDFísica, 37 ã) .

La otra persona elabora productos artesanales de bisutería los cuales vende en el vecindario por un valor pequeño y este oficio la hace sentir bien. En todo caso, indica que, aunque en el proceso de elaboración trabaja de forma independiente, las ventas se le dificultan porque la infraestructura de su vecindario no está adecuada para facilitar su movilidad, por lo que requiere la ayuda de su mamá, pero ella no siempre está disponible para acompañarla: “Acá me queda difícil salir porque aquí al final del corredor [señala] hay una rampla y al final hay un escalón”. Esta adulta joven con discapacidad depende económicamente de su madre quien se dedica a oficios de modistería y otros de manera ocasional.

El otro grupo está constituido por los padres de PcD quienes han quedado desempleados y han tenido que recurrir a los negocios informales para poder tener algún tipo de ingreso que les permitan lograr el sostenimiento del hogar. Algunas madres se han dedicado a la elaboración y venta de almuerzos caseros u otro tipo de alimentos: “Yo en este momento estoy desempleada, pero no me quedo quieta, porque yo me rebusco haciendo eso de arepas de queso, tortas, yo hago tortas, también le ayudo a una hermana que hacemos tamales, sancocho, así cada 15 días” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã) y reciben la ayuda de sus hijos con discapacidad para la repartición de estos. Otra madre realiza labores de modistería en su casa, atendiendo principalmente a los vecinos del sector donde está ubicada la vivienda, pero también depende de la ayuda monetaria que le brindan sus otros hijos: “Yo trabajo acá en la casa, mis hijos pagan el arriendo, pero yo tengo que estar disponible para mis hijas [incluyendo otra con diagnóstico de trastorno paranoide] me necesita, tengo que ir a ayudar allá. Me dedico a lo del hogar y hago por ahí arreglos en la máquina” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 ã). Una madre tiene un negocio pequeño de venta de cerveza, aunque solo cuenta con unos pocos clientes de confianza a quienes les permite consumir las bebidas en su casa.

#### ***6.2.4.4 Ideales Respecto al Trabajo***

Algunos jóvenes con discapacidad manifiestan sus motivaciones y sueños para trabajar formalmente de acuerdo con sus intereses y habilidades particulares: “Voy a ser guía turístico en inglés, Dios mediante, es que a mí me gusta muchísimo esa carreta” (JcDCognitiva, 19 ã). Así como a partir de la realización de estudios superiores a futuro, que costeará con trabajo propio de forma simultánea a su proceso educativo y que le permita ayudar a su familia y a otras personas: “Ahorita me venía diciendo que él va a trabajar duro para ser un psicólogo, que él va a tener dos trabajos antes de graduarse de la universidad para ser psicólogo. Él quiere ayudar a las personas” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã). Aunque una madre de familia también se expresa con referencia a sus propios sueños de continuar

realizando su labor como profesora de educación inicial, ya que cuenta con preparación en esa área, aunque no puede ejercerla porque no tiene residencia colombiana, ya que es una persona que ha migrado desde Venezuela desde hace varios años: “Educación inicial, preescolar, me gustaría trabajar con eso, continuar estudiando para que poder ejercer o buscar la manera de lograr el poder trabajar nuevamente con niños en un colegio, digamos que la meta final”.

#### **6.2.4.5 Experiencias Negativas Respecto al Trabajo**

Algunos padres de familia manifiestan que han buscado opciones laborales para sus hijos pero que ha sido difícil, ya sea porque la PcD no muestra interés en realizar algún trabajo y tampoco se obliga a hacerlo: “Porque yo no me dedico a nada más que no me llame la atención” (McDFísica, 29 años) o porque los potenciales empleadores consideran que las PcD constituyen una carga más que un apoyo, que podría interpretarse también como un temor a la integración de estas personas en sus negocios o como una amenaza respecto a posibles pérdidas de tiempo, de dinero y de esfuerzos para entrenar un empleado con discapacidad en los oficios requeridos: “Yo he querido hasta que mi hijo trabaje porque él se puede desempeñar en un empaque, en una máquina. Un día fui a un supermercado y el señor era muy amable con nosotros y le dije que si él no necesitaba un empacador, que mi hijo entendía muchas cosas, y me dijo que no lo recibía porque tocaba estarle explicando, y que no haga las cosas bien y a ellos hay que pagarles lo de ley” (Madre, HcDCognitiva+Autismo, 35 años).

Una madre de familia incluso se ha encontrado con varias instituciones de carácter público y privado en las que su hijo con discapacidad ha estado vinculado laboralmente y donde ha sido explotado y/o engañado debido a sus escasos conocimientos y comprensiones, específicamente en el manejo del dinero. El ejemplo incluye a una fundación en donde el joven debía sellar frascos para la empresa Alpina<sup>35</sup> y recibía, como pago, 10 mil pesos mensuales en billetes de mil pesos para que ellos no pudieran saber cuánto les pagaban y porque al tener muchos billetes los jóvenes con discapacidad podrían generar la ilusión de recibir una gran cantidad. Así mismo, menciona el caso de Integración Social donde los jóvenes realizan labores de aseo, pero no reciben ningún tipo de retribución, ni en especie ni en dinero ni en capacitación para el trabajo.

Uno de los participantes con discapacidad física indica que, a pesar de tener estudios universitarios, no ha tenido la oportunidad de trabajar formalmente y manifiesta que se siente

---

<sup>35</sup> Es una empresa multinacional colombiana productora de alimentos a base de lácteos.

frustrado debido a sus esfuerzos para lograr su título profesional. Además, considera que las políticas para la contratación de PcD podrían ser escasas, desconocidas o no aplicadas por gran cantidad de empresas en el país: “Soy administrador de empresas, pero no se me ha dado la oportunidad en el entorno laboral. Las políticas de contratación para las PcD son muy cerradas. Esa es una de mis frustraciones, yo para qué manejo estudios muy especializados y no los puedo ejercer” (HcDFísica, 37 ã). Igualmente, su padre afirma que esta situación del desempleo para las PcD debe analizarse sobre todo si se piensa comparativamente con las personas sin discapacidad, debido a que el desempleo es una situación que afecta a la población en general, pero en mayor medida a las PcD reduciendo las posibilidades de forma drástica: “Y si no tienen posibilidades laborales las personas que pueden caminar, moverse libremente, pues personas como mi hijo es más complicado. No es fácil. Además de lo que él mencionaba de las barreras arquitectónicas que hay en la ciudad y en los edificios para trabajar, ese es un factor que yo creo que merece un análisis importante” (Padre, HcDFísica, 37 ã).

#### ***6.2.4.6 Relación Entre Ingresos y Sostenimiento del Hogar***

Varios padres de familia expresan que los ingresos devengados en razón a sus trabajos son insuficientes para suplir otras necesidades, diferentes a las básicas, que se generan cuando hay un miembro con discapacidad en el hogar, especialmente aquellas que tienen que ver con servicios de salud particulares que requiere y no son accesibles de manera oportuna a través de las entidades sanitarias, o con cursos no formales de tipo recreativo para el desarrollo de habilidades diversas: “Realmente es muy insuficiente porque cuando uno tiene un niño con alguna condición, ellos necesitan de alguna ayuda distinta, que lo vea un neurólogo, un psicólogo. Él practicaba natación que le gusta mucho porque lo relaja, tratamos de involucrarnos en clases de pintura, cosas que a él le permitan desarrollar otros talentos que sabemos que tiene” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã). Incluso como lo indica otra madre cabeza de hogar, los dineros no son suficientes para, por ejemplo, iniciar un tipo de empresa independiente que garantice, a mediano o largo plazo, el incremento y estabilidad de los ingresos para la suplencia de las necesidades básicas de su familia, pero que, además, sea un respaldo para continuar cuidando de sus hijos: “No es suficiente, pero bendición a Dios, lucho cada día. No nos hace falta un techo, una comida, pero la verdad, a mi después del accidente de mi hijo me tocó dejar mi trabajo por dedicarme a él, yo ya empecé a trabajar independiente y a mí me parece bueno. Pero no he tenido los recursos, pa’ decir, yo tengo un negocio” (Madre, HcDCognitiva+Física, 27 ã).

Otra madre de familia expresa que la situación es más precaria cuando en el hogar no solo hay una PcD, sino dos. Ella indica que su carga en términos de empleo es mayor porque su esposo, que tiene una enfermedad terminal, ya no trabaja desde hace aproximadamente

siete años, y era él quien proveía el sustento mientras se encontraba saludable. Aunque su hija mayor trabaja, tampoco es posible exigirle ayuda económica porque su ingreso es bajo y tiene también las responsabilidades de su propio hogar: “Mi hija trabaja en un colegio privado y usted sabe que los colegios pagan muy poquito. Ella me colaboraba a mí con 50 mil pesos para ayuda del mercado de plaza, pero ahora por lo de la pandemia y todo, y usted sabe que cada uno con sus hijos, el estudio” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

### **6.3 Tema 3: Construcciones Contextuales Alrededor de la Participación Social y la Capacidad de Agencia**

En este capítulo describo los resultados con respecto a los factores contextuales que se entrelazan con la discapacidad para favorecer o interferir con la participación y el ejercicio de la agencia como dimensiones constitutivas de lo humano, que permiten la consolidación de la persona como parte de un colectivo social y cultural. En el marco de este encuentro con el otro, con los otros, en variedad de situaciones y contextos es posible la observancia de aptitudes, actitudes, comportamientos y valores por parte de esos otros, para el disfrute de los derechos y el cumplimiento responsable de los deberes. Por tanto, se incluyen cinco categorías referidas los facilitadores y los obstáculos en cuanto actitudes, aptitudes, comportamientos e infraestructura provistos desde la familia extensa, las comunidades y las personas en general hacia las PcD; así como, los aportes de las entidades estatales, la academia y otros; la construcción de caminos hacia la participación y la toma de decisiones; y el uso de la tecnología para facilitar la participación.

#### **6.3.1 Facilitadores para Acceso y Participación de las PcD**

Esta categoría comprende aquellos códigos que dan cuenta de las percepciones que tienen las PcD y/o sus familiares respecto a las actitudes o comportamientos positivos e infraestructuras apropiadas, por parte de las personas diferentes a los miembros de sus familias o con quienes es posible encontrarse en espacios distintos a la casa, comunitarios o públicos. Algunos entrevistados manifestaron que han encontrado apoyo en amigos como motivadores para realizar diferentes actividades de tipo deportivo o recreativo: “A mi jamás me había gustado el fútbol, me empezó a gustar fue porque el [amigo] que vivía acá me inspiró en ese deporte, el fútbol es un deporte muy divertido, muy competitivo” (JcDCognitiva, 19 ã); para desarrollar valores como la amistad, el respeto y el disfrute compartido durante celebraciones importantes en la vida de las personas, que generan sentimientos positivos: “Yo la torta la llevo para el colegio, que es donde están los niños que, si le

brindan una amistad, esos niños si le brindan ese amor sincero, ahí no se ve hipocresía” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã); o en diferentes situaciones en las que se reconoce que las PcD necesitan el soporte de otros o que ellas pueden aportar con su servicio, profesionalismo y valores al crecimiento y cualificación de las comunidades: “Yo antes de ser ciego yo le colaboraba a la gente y después de quedar ciego y que ya tuve otra vez la forma de volver a hacerlo lo hago con más cariño, como más empoderamiento. Entonces yo digo que si cambia uno, digamos perfecciona lo que uno trae de antes, lo perfecciona y lo hace con mejor calidad” (HcDVisual, 60 ã).

Con respecto a los facilitadores de la participación en la vida comunitaria, se ubica que estos están relacionados con dos elementos principales de acuerdo con la naturaleza de la actividad en la que se quiere participar. Por un lado, en términos deportivos, las PcD tienen la posibilidad de pertenecer a equipos siempre y cuando cumplan con condiciones como un estado de salud bueno: “si claro, yo lo viví cuando estuve bueno [risas] [antes de la lesión de su única pierna], sano, lo viví con la parte deportiva ya que estuve en la liga de Voleibol de Bogotá, también estuve en una liga de microfútbol, me veían como el talento, y sí ayudamos bastante” (45 ã). O porque cuentan con contactos y apoyo de personas con determinada posición o poder en la comunidad que ofrecen su respaldo para que puedan desarrollar algunos proyectos. Un ejemplo lo ofrece la persona ciega quien afirma que debido a que contó con el apoyo del coordinador general de los parques de la localidad, pudo iniciar un programa de natación para personas con Síndrome de Down y luego de un tiempo, decidió que el programa debería estar disponible para niños y adultos con discapacidad.

Por otro lado, la participación se facilita de acuerdo con la mentalidad que tienen las PcD sobre la discapacidad. Esto se percibe en un participante del estudio que manifiesta que lo esperado es que las PcD se autoperciban como parte de la comunidad y de esa forma deberían pensar ¿cómo se puede aportar?: “Aplicaría lo de que no es lo que me pueden ayudar sino, en que puedo yo ayudar. Porque digamos la junta realiza actividades para una cosa para la otra, se han realizado comidas para recaudar plata para diciembre, entonces hacemos un sancocho, una comida comunitaria. Y vamos, y todos participamos de eso” (HcDFísica, 42 ã). Otro facilitador tiene que ver con la existencia de algunos programas por parte de instituciones que se encargan de la capacitación de PcD, aunque, en este caso, el entrevistado no tiene un conocimiento amplio de dichos servicios, no tiene información y tampoco existe participación directa en estos: “Si señora, hay un centro como de estudio en Mosquera centro, que tengo entendido que ayudan a personas, enseñándoles a hacer cosas o a interactuar con ellos” (HcDFísica, 28 ã).

Así mismo, los participantes con discapacidad perciben actitudes diversas de parte de las personas en diferentes lugares. Por ejemplo, se destaca que en Ibagué las personas son muy amorosas y que pueden ser amables sin importar si hay un conocimiento cercano de

alguien; o encuentran que especialmente los niños se interesan por ellas y sus características, mostrando curiosidad natural, aunque sus madres son a veces quienes les ponen la barrera porque consideran que pueden molestar a la PcD: “Llamo mucho la atención cuando voy a sitios donde no nos desbaratamos [no se quita la pierna protésica], a los niños porque sienten curiosidad de ver una persona así. Uno que otro se acerca y pregunta. Hay niños que me dicen que soy un Transformer o Robocob” (HcDFísica, 42 ã). Las PcD tampoco han notado actitudes de exclusión o rechazo por sus propias características de personalidad, destacándose la jocosidad como una forma que permite el encuentro con los otros: “Uno cree que va a ver limitación o segregación o racismo hacia esta persona, pero la verdad yo nunca lo he notado. Yo como soy jocosito, a mí me tiran a tomar del pelo, y los amigos míos son los primeros en mamarme gallo<sup>36</sup>, y ellos resultan perjudicados después” (HcDFísica, 42 ã). Además, algunas de los entrevistados con discapacidad han encontrado otras personas en contextos, especialmente rurales, que les han manifestado su admiración debido a las habilidades y actitudes positivas con las que realizan determinadas actividades, posibilitando, de esta manera, interacciones, relaciones de amistad y aprendizajes: “Siempre me dicen: - nosotros lo admiramos porque es que usted no ve y sin ver se sube a un palo, va y pesca, o sea usted hace cosas que ni siquiera nosotros lo hacemos, y viendo, entonces nos parece increíble y chévere porque aprendemos. Entonces a mí me parece genial, poder transmitirles cosas positivas a la gente y la gente me enseña a mí muchas cosas también” (HcDVisual, 60 ã). De hecho, uno de los jóvenes con discapacidad manifestó que cuando va a las tiendas de ropa a hacer compras es capaz de establecer un diálogo con los vendedores de tal forma que puede conseguir lo que desea de acuerdo con sus propios gustos. Su madre agrega que el personal lo atiende con paciencia de acuerdo con sus solicitudes y resuelve sus inquietudes sobre el producto de interés, como cualquier otra persona: “Hay una cadena de ropa que me gusta mucho que es de Londres, que es Rocket, entonces me gusta porque yo busco lo que me gusta. Por ejemplo, dije: -oye ¿me podrías dar uno talla 32? ¿Este es estrecho como este? Un buso talla M, - ¿Cuál quieres? Ese que está allá, - Pero en talla M, por favor, -Si claro, ya te paso lo que tu escogiste” (JcDCognitiva, 19 ã).

Para completar esta categoría, algunos entrevistados mencionan que existen algunas adecuaciones de la infraestructura en espacios públicos, especialmente los centros comerciales. Se destaca la existencia de rampas o ascensores e incluso baños grandes con barandas, específicamente para las PcD física. Esto podría interpretarse como el reconocimiento de que la discapacidad que es evidente o visible para las demás personas es quizás la que recibe este tipo de atención para los ajustes de distintos lugares: “Cuando salgo me gusta ir a un centro comercial que se llama La Estación. Creo que de los pocos centros comerciales que hay en la ciudad de Ibagué, es de los pocos adecuados para las personas con situación con discapacidad, entonces una persona que está en silla de ruedas se puede mover” (HcDFísica, 37 ã).

---

<sup>36</sup> Expresión popular para referirse a burla o mofa sobre la persona.

### 6.3.2 Obstáculos para Acceso y Participación de las PcD

En oposición a la categoría anterior, aquí describiré las percepciones de las PcD y/o sus familias que corresponden a actitudes, comportamientos o formas de pensar que se constituyen como barreras para que ellas participen en sus comunidades barriales o en sitios públicos, en incluso al interior de la familia extensa, incluyendo además las fallas en las estructuras físicas de edificaciones. Para comenzar quisiera destacar que algunas PcD adultas o las madres de los jóvenes con discapacidad consideran que el rechazo, la indiferencia, la poca aceptación por las PcD y la indolencia que la sociedad muestra en diferentes situaciones, les genera dolor emocional aun cuando sus familiares ya son adultos “La verdad ahora mirando vivimos en una sociedad de solo rechazo, la verdad ahora la gente no respeta, muy poca la gente les brinda amor, muy poca la gente, ellos no son como muy bien aceptados” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

No obstante, aparecen múltiples barreras para la participación social que provienen tanto de las mismas PcD y sus familias, como de la sociedad. Las barreras que son autoimpuestas se relacionan con imaginarios enraizados en las mismas deficiencias que los caracterizan, como por ejemplo las dificultades para interactuar, que, a pesar de esfuerzos de la familia y de los terapeutas no evidencian avances: “No juego, ni hablo con ninguna persona en el parque distinta a mi abuelo y mi hermana porque mi mamá me ha dicho que no juegue con extraños. Y si son niños de mi edad, no juego con ellos porque me podrían lastimar” (JcDDesarrollo, 14 ã); o las dificultades motoras que han limitado las posibilidades de desplazamiento hacia los centros de capacitación o a las instituciones estatales para averiguar por los beneficios para PcD o por los planes de estudio programados.

Una actitud que es evidente de manera consistente es la de indiferencia. Algunas PcD o sus familias opinan que hay gente del barrio, por ejemplo, vecinos que saludan o interactúan con ellos por breves minutos, de manera pasajera, pero que no hay compromiso para un apoyo permanente, genuino: “Si yo voy con ella, le dan la mano, pero no se paran a caminar al paso de ella. Y donde uno la lleva, uno ve las personas que saludan, pero nadie se compromete. Solo una persona en un encuentro porque tiene la mamá en esa situación me ayudó. De resto nadie más, todo el mundo la mira y -qué hubo, pero hasta ahí y nada más” (Madre, McDFísica, 29 ã). Tampoco se evidencia en otras personas, distintas a los familiares o amigos, el interés por compartir actividades de diferente naturaleza. Incluso, no se ayuda a una PcD a pesar de que esté en una situación donde se experimenta malestar

**físico:** “Un día yo estaba subiendo bicicleta por ahí, se me fueron las luces<sup>37</sup> porque no desayuné ese día y como tampoco tengo buen físico, entonces yo le pedí a una señora que si me regalaba un poquito de agua, me miró y siguió su camino, a pesar de que yo estaba tirado en el piso. Entonces yo digo, esas personas tienen un corazón muy oscuro” (JcDCognitiva, 19 años). Particularmente, esta indiferencia por parte de las otras personas es notoria en espacios públicos dependiendo también de la ciudad. Por ejemplo, en aquellos en los cuales es necesario hacer fila para realizar trámites o en el medio de transporte masivo que para el caso de Bogotá tiene asignadas unas sillas azules para personas con características particulares, entre ellas las PcD, pero si van ocupadas, tampoco se ceden las sillas rojas que son las de usuarios en general: “La mayoría de las veces me traslado solo. La gente como que me colabora también. Pero eso también es como por ciudades. En Bogotá, no, empezando porque la gente lo ve a uno, y si se cae pues de malas que se levante; acá no [en Ibagué], la gente como que le ayuda a uno más. Eso es tremendo, en Bogotá se sufre bastante” (HcDFísica, 45 años). O en el caso en que es necesario desplazarse por un sector de la ciudad que es poco conocido, tampoco se observa que las personas sin discapacidad tengan voluntad para apoyar apropiadamente a una PcD conllevando a que deban hacerse esfuerzos mayores para ejecutar actividades cotidianas que en zonas conocidas se realizan sin mayores obstáculos, como lo menciona la persona ciega quien afirma que cuando está en una localidad distinta a la que recorre habitualmente, se le dificulta tomar el transporte o encontrar una dirección porque no recibe indicaciones correctas para orientarse espacialmente.

Los entrevistados también consideran que son percibidos como personas dañinas para la sociedad y que por ese motivo deben permanecer encerradas en sus casas. Esta actitud surge porque se desconocen las diferencias que existen entre una discapacidad y otra, así como las características que les son inherentes a cada una, por ejemplo no poder controlar los movimientos físicos que se generan con excesiva fuerza o de forma involuntaria, percibiéndose como movimientos agresivos o planificados intencionalmente para lastimar a otra persona: “Una vez estábamos en una actividad de integración social de la alcaldía que nos mandó en un parque por allá, y salíamos y había un señor con un libro y C se le mandó y entonces, el señor lo empujó y dijo: -Ay! Usted qué hace en la calle, esos niños no hay que sacarlos a la calle, hay que tenerlos [encerrados], para qué lo sacan a la calle si es un daño, si hacen daño” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 años).

Igualmente, se observan las actitudes de burla cuando se reta a la PcD a realizar actividades en situaciones que podrían representar una aparente dificultad para ellas. Esta actitud parece surgir de manera intencionada porque se considera que la PcD no tiene las habilidades para ejecutar “bien” alguna actividad y, por tanto, haría el ridículo; pese a esto, el

---

<sup>37</sup> Refiere la sensación de desmayarse.

joven se muestra seguro y empoderado de poder realizar la actividad a la que es retado: “De hecho, un día mis compañeros me dijeron que subiera al escenario, la humorista mexicana me hizo unas preguntas, y mis compañeros todos se burlaban de mí pues porque yo quise subir, quise demostrarles que yo sí puedo subir hasta allá y no me da miedo y supe interactuar con la humorista” (JcDCognitiva, 19 ã). Otro ejemplo de burla puede evidenciarse en el transporte público o en supermercados, especialmente de parte de jóvenes que desconocen la naturaleza y las características de las discapacidades: “Estoy opinando lo que pienso, lo que me han dado a entender porque cuando nos subimos a la buseta que si no hay dos puestos seguidos y él se va a sentar en otro puesto entonces de pronto: - ¿dónde me hago? Y a veces le notan en la forma como habla como duro, entonces la gente, sobre todo la juventud, se burla porque de pronto no saben o falta de educación” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

Así mismo, varios padres de familia perciben actitudes de impaciencia cuando buscan que sus hijos con discapacidad realicen ciertas acciones por sí mismos en sitios públicos, que requieren habilidades cognitivas y comunicativas como seguir instrucciones, hacer cuentas, tomar decisiones, hacer preguntas o solicitar información: “Algunas personas se desesperan y quieren acelerar el proceso, pero tal vez no entienden el modo de que nosotros estamos como intentando que él se sienta cómodo con diferentes situaciones, por ejemplo cuando vamos al cine, yo le pregunté qué quería y la persona de la taquilla estaba como señora pero agílese; porque yo lo que estoy intentando es que él se integre, pero sí hay algunas personas que no son como pacientes y entonces no permiten el interactuar” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã). También se evidencia actitud de desconocimiento de las capacidades o competencias de las PcD para ejecutar determinadas tareas como conducir un vehículo y ser evaluado para recibir la licencia.

Otra actitud que se manifiesta es la que tiene que ver con la generación de juicios y/o amenazas desde las personas del entorno que desconocen formas de manejo que, específicamente los padres, deben realizar debido a los comportamientos de sus hijos con discapacidad, confundiéndolas con castigos o maltrato: “Hubo una época que lo hacía muy seguido, se tiraba al piso y peso muerto, entonces para [alzarlo] a veces hasta entre 2 o 3 era difícil. Había que hacerle mucha fuerza, y levantarlo duro; entonces volteaban a mirarnos. Una vez pasaba un señor que dijo: - Ay! Así no se trata el niño, ¿usted quiere que lo demanden o qué?” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). Esta situación incluso se presenta con profesionales de la salud quienes desconocen las características de la discapacidad y el contexto familiar, por lo cual hacen amenazas para que el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF- se lleve a los niños cuando se han presentado situaciones accidentales que son interpretadas como maltrato intrafamiliar.

Además, aparece una percepción de actitudes negativas de rechazo incluso por parte de miembros de la familia. Dichas actitudes se interpretan como vergüenza de reconocer al familiar con discapacidad en público y realizar actividades sociales con él/ella en diferentes

espacios: “No tanto en mi familia sino en la familia de mi esposo. Aunque yo tengo sobrinos de la misma edad de él, y nunca dicen: - vamos a compartir, a comer un helado, y yo les he dicho: - cuando salgan, no les estoy diciendo que le gasten, yo le doy para el helado, pero invítenlo. Pero nunca lo han hecho” (Madre, HcDCognitiva, 30 años). O como se evidencia en otro ejemplo, según el cual el participante considera que cuando adquirió la discapacidad se generó caos y dolor en su hogar porque él era el sostén económico de la casa, llegando incluso al abandono temporal físico y emocional por parte de su familia. En ese momento, el apoyo surgió de parte de una persona amiga quien supo respaldar a esta PcD con consejos, recolección de fondos y compañía: “En mi casa fue terrible verme ciego, mi familia no lo podía asimilar porque como yo trabajaba, entonces nunca faltó en la casa nada; y cuando quedé ciego pues empezó el drama, la situación difícil de que muchas veces no hubo para la comida y entonces había que buscar la manera. El cambio fue terrible, todos tenían el dolor, o sea eso fue el caos. Entonces no se fijaron en mí, empezaron a fijarse de las falencias, muchas veces yo me quedé solo en la casa” (60 años).

Las barreras externas se representan por las demandas económicas y los procedimientos o trámites que son exigidos por parte de las institucionales públicas y privadas de la localidad para participar en determinada actividad. Particularmente, se requiere la vinculación a fundaciones que atienden a PcD o a colegios con inclusión para poder realizar actividades que son de interés para ellas, como las artísticas o deportivas. Dado que muchas personas no cuentan ni con la vinculación o con la capacidad económica, se desvanecen las oportunidades de participar: “La participación de las personas con discapacidad en estos ámbitos va de acuerdo a las capacidades [de pago] y a la institucionalidad. Digamos, si yo quiero bailar tengo que pertenecer a una Fundación que maneje discapacidad y esta Fundación entonces me da el direccionamiento y las herramientas para yo poder hacer lo que me gusta. Pero hay que hacer un aporte económico” (HcDVisual, 60 años). Así mismo, los obstáculos económicos se evidencian para el acceso a la educación técnica, tecnológica o superior, o a los servicios terapéuticos, además del esfuerzo físico que deben realizar los participantes cuando finalmente logra sortearse la barrera de acceso relativa al pago: “Él estudió porque yo insistí y porque yo soy un abanderado del conocimiento, pero los demás no creo que lo hagan. Además, porque con él todos los días llevarlo a la universidad, eso es un camellito, 5 años, afortunadamente ya estaba pensionado. Todos los días levantarse temprano y volver tarde. A veces me tocaba quedarme, necesita tener estado físico y estado económico, no es fácil” (Padre, HcDFísica, 37 años).

Otra barrera se relaciona con los requerimientos de usar tecnologías para participar en colectivos locales. Desde el punto de vista de la PcD, estas tecnologías aún no se requieren y en sí mismas pueden generar limitaciones a sus habilidades y la potenciación de otras: “Yo quise pertenecer a un equipo de fútbol, pero no hay. Equipos de fútbol para personas con mi limitación, no lo existe aquí en

Ibagué. Me dijeron que practicara tenis en silla de ruedas. No quise, porque tan temprano tirarme a una silla de ruedas, no me parece” (HcDFísica, 42 ã).

También existen barreras con respecto a los trámites o manejos de información por parte de instituciones estatales locales que conllevan a que las PcD deban ir de un lugar a otro sin obtener resultados certeros sobre su búsqueda, lo que trae como consecuencia la pérdida de esfuerzos, tiempo, dinero y la frustración frente a la continuidad en la realización de este tipo de procesos: “Pues yo estuve averiguando porque en Fontibón yo recibía una ayuda alimentaria, y pues se suponía que aquí en Mosquera también habría esa ayuda, pero yo fui a averiguar y me mandaban de un lado a otro, o sea, sin respuesta” (HcDFísica, 28 ã). U otras instituciones creadas para la atención de discapacidades específicas y que impiden el ingreso de PcD diferentes quedando desprotegidos y sin la provisión de servicios que podrían favorecer no solo su participación sino el desarrollo/perfeccionamiento de habilidades que les permitan desempeñarse en otras actividades: “Ella estuvo yendo a Best Bodies<sup>38</sup> en Bogotá, pero es que Best Bodies tiene énfasis en personas con Síndrome de Down y una de los directivos de allá estaba furioso cuando la llevaron a ella, las otras personas la acogieron muy bien, porque nadie quiere asumir riesgos” (Madre, McDFísica, 29 ã). Así como la ausencia de programas dentro de instituciones religiosas o de otra índole de las cuales se espera la provisión de servicios o ayudas para personas con necesidades de distintos tipos: “En la misma iglesia, yo soy una persona de iglesia, si la saludan y todo eso, pero uno no ve que alguien diga: -oiga, yo voy a hablar con ellos, que exista un verdadero apostolado para con los enfermos” (Madre, McDFísica, 29 ã).

Existen barreras respecto al objetivo o enfoque que se da a las actividades de las comunidades barriales que no permiten la participación de las PcD ya que no se adaptan a sus capacidades o se centran solamente en prácticas culturales que las PcD y sus familias no comparten como por ejemplo las fiestas y el consumo de licor: “Por parte de la comunidad, la junta, como te digo, cuando hace actividades físicas para que las personas hagan ejercicio, pero yo no puedo participar” (HcDFísica, 37 ã).

Con respecto a la infraestructura, las PcD consideran que la gran mayoría de espacios públicos no están ni diseñados, ni elaborados, ni adaptados para ellas, por ejemplo, en cuanto a los baños en los restaurantes pequeños, ni los andenes y calles, ni el transporte público porque tienen exceso de escaleras, pocas rampas, que obligan a que ellas requieran la ayuda

---

<sup>38</sup> ONG de carácter internacional con presencia en más de 50 países, cuyo objetivo es la promoción de la inclusión social y laboral de Personas con Discapacidad Intelectual. Con sus Programas de Voluntariado y de Oportunidad Laboral pretenden cambiar la percepción de esta discapacidad en la comunidad.

de otros con la movilidad o para cargarlos, y/o que tengan que defenderse solos siendo vulnerables para golpearse o lastimarse: “Veo que en esos espacios se necesita un poco más como de pronto hacer más accesos para la PcD, más rampas, menos escalones, más ayudas alternas para que las personas puedan mover en ese espacio, pues en el centro comercial usted lo ve, pero en otros no, y eso como que incomoda, y a veces las personas lo ven a uno cuando llega a esos espacios públicos toca ayudarlo, pa’ subirlo, para cargarlo” (HcDFísica, 45 ã).

Así mismo, manifiestan que las personas sin discapacidad no respetan los espacios diseñados para las PcD como los parqueaderos y las rampas, o no consideran las necesidades de las PcD respecto al uso de los espacios como calles y andenes: “Hay falta de control de las vías porque en ocasiones pues no falta el motociclista que como que interrumpa, o los parqueos que hacen como que impiden el paso” (HcDFísica, 28 ã). Tampoco los parques están diseñados para las PcD, se supone que son espacios disponibles para su uso, pero perciben que no hay equipamiento, actividades o personas capacitadas para el trabajo con PcD y sus cuidadores que puedan apoyarlos con indicaciones apropiadas: “Pues de lo que he visto están adaptados como para que las otras personas hagan ejercicio, pero muy poco para personas en condición” (HcDFísica, 28 ã). Incluso, existen Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que tampoco cuentan con los diseños requeridos para la atención integral de las PcD, lo que conlleva a interpretar que la calidad de los servicios no cumple con los estándares establecidos, y que tampoco existe la auditoría como forma de control de la provisión de los servicios: “A pesar de ser un sitio donde llegan todas las personas de la Nueva EPS, es una casa grande que adecuaron con una cosas, con unas colchonetas, pero no es adecuado para discapacitados, los baños sucios, no tienen estas herramientas [barandas] para ellos sentarse y pararse” (Madre, McDFísica, 29 ã). Igualmente, algunos entrevistados con discapacidad consideran que los espacios públicos de sus barrios no cumplen con aquellos ideales que les permitan realizar determinadas actividades que puedan ser de mayor agrado o para las que se tengan más habilidades: “Una piscina es importante porque podemos disfrutar ahí. La gente que le gusta muchísimo la natación, ya que como no puedo jugar fútbol y aquí casi no hay espacio, pero entonces yo necesito una piscina, pero los que mandan es la presidenta y el administrador, dicen que no porque esto no tiene una buena estructura para hacerla” (JcDCognitiva, 19 ã).

No obstante, se puede considerar una percepción ambivalente frente a las infraestructuras apropiadas para PcD. Una persona considera que los diseños pueden ser adecuados para un tipo de discapacidad, pero no para el otro, lo que hace que la situación sea compleja: “Hay algunas que están diseñadas para PcD, otras no. El común denominador es que si está diseñada para una persona con discapacidad física, no está diseñada para una persona con discapacidad visual, entonces es como ese componente de los espacios públicos que les falta como la uniformidad para toda la discapacidad” (HcDVisual, 60 ã).

### 6.3.3 Aportes de Instituciones Estatales y Universidades

Esta categoría se relaciona con la categoría anterior, pero aquí se quieren resaltar, específicamente, algunos soportes que son ofrecidos por instituciones estatales o privadas y por las universidades.

En primer lugar, cabe destacar que los entrevistados reconocen algunas ayudas gubernamentales que se reciben como los bonos solidarios o los mercados. Sin embargo, manifiestan que estas no son proporcionadas a todas las familias que tienen un integrante con discapacidad, ya sea por desinformación sobre la existencia de este soporte; porque alguno de los padres de familia cuenta con la pensión laboral y se juzga que no es requerido; o porque algunas personas aprovechan sin realmente tener la necesidad: “Supuestamente hay muchas ayudas entre comillas, porque hay algunas ayudas de mercado, hay algunas ayudas económicas, pero no llegan a todo mundo ni hay accesibilidad fácil, tienen más accesibilidad las personas que no la necesitan, que las mismas personas que la necesitan” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). Particularmente en Bogotá se reconoce que los Centros Operativos Locales – COL - de la Alcaldía tienen programas y actividades planeadas para las PcD, pero nuevamente aparece el tema de que solo acceden quienes reciben la información oportunamente porque entre otras, a veces, ni los mismos funcionarios de las entidades tienen conocimiento. Además, este fenómeno de desinformación hace necesario que realicen varios trámites que incluyen la presentación de documentos de distinta naturaleza, múltiples veces: “Va uno a inscribirse en algo tenía que hacer filas de 2 o 3 horas para poder acceder a algo, a una conferencia, a una charla o a una actividad recreativa. Entonces es muy difícil” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). En la ciudad de Ibagué ocurre algo similar, las familias informan que las instituciones estatales tienen también el Plan Padrino para las PcD pero la percepción es que este no incluye a todas las personas y que el gobierno realmente los tiene en abandono: “No, el gobierno no ayuda para nada, no ha tenido en cuenta a los niños con discapacidad. Yo he visto que les están dando ayuda, pero a ellos los dejaron para un lado. A mí me dijeron y yo llevé los papeles a la Gobernación y nunca tuve una ayuda” (Madre, HcDCognitiva, 30 ã).

Así mismo, se considera que existe la normativa para el reconocimiento y apoyo que el Estado, desde sus distintos entes territoriales, debe proveer a las PcD. Se identifica por ejemplo que la Constitución Política de Colombia incluye un artículo que indica que se deben proporcionar las herramientas para que las personas con discapacidad tengan igualdad de participación, no obstante, parece que esto se queda solo escrito en el papel, pero no se implementan acciones que hagan efectivo su cumplimiento: “En ese orden de ideas la Constitución dice

una cosa, pero ponemos en práctica otra, bonito como suena, ¿por qué no lo hacemos?” (HcDVisual, 60 ã). Pero para avanzar hacia la práctica efectiva de lo indicado por la Carta Magna, uno de los entrevistados menciona que con la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad – RBC – se inició la capacitación de las instituciones y los profesionales de salud haciendo actividades de sensibilización sobre la discapacidad: “Nos tocó ir a las instituciones de salud a mostrarles qué se siente, qué siente la persona que es ciega, qué siente la persona que es cuadripléjica o parapléjica, qué siente la persona que es sorda, porque hasta ese momento ni siquiera hablaban un lenguaje incluyente, así nos tocó por varios años, hasta que la gente se concientizó” (HcDVisual, 60 ã).

Igualmente, los entrevistados expresan que, con respecto al empleo, existen leyes que favorecen a las empresas en tanto contraten PcD porque pueden minimizar el valor de los impuestos que deben pagar, sin embargo, desde su percepción parece que las empresas no muestran interés en reconocer estas normas o en aplicarlas: “Pero las mismas empresas no las conocen, o no las aplican. Porque yo les he dicho a las empresas: -miren, contraten a PcD y tienen esto, esto y esto a favor. Por ejemplo, le descuentan en impuestos el doble. Tienen un empleado gratis y le pagan por tenerlo y fuera de eso, ese personaje puede realizar una labor importante dentro de su empresa”. O es posible que no se haga apertura de opciones laborales o no se aprovechen las posibilidades para que las mismas PcD hagan exigencias laborales con base en esta legislación: “No es que estamos desprotegidos, que no tenemos ayuda. Eso es mentira. Es más desconocimiento y miedo de aplicar eso” (HcDFísica, 42 ã). No obstante, parece que las instituciones estatales si dan cuenta del cumplimiento de la normativa de empleabilidad ya que presentan una oferta variada y amplia de empleos para las PcD que tienen formación en diferentes niveles, según lo expresa uno de los entrevistados: “En la parte laboral e inclusión se está viendo mucho eso, lo digo porque yo soy un beneficiario de eso al trabajar con la Presidencia. Lo otro es que hay muchas ofertas de empleo para personas con discapacidad, mandan muchas ofertas de profesionales, técnicos, administrativos, digamos que el gobierno está tratando, incluyendo mucho a las PCD, empezó hace mucho tiempo, pero se está viendo hasta ahora” (HcDFísica, 45 ã).

Otra percepción con relación al accionar del gobierno es que, para los participantes, las entidades estatales deberían comprometerse de mayor forma con las comunidades en general conociendo de manera profunda y fiel las problemáticas sociales. Algunos de los entrevistados manifiestan que es posible que la información que va y viene entre un funcionario estatal de nivel operativo hasta un funcionario de nivel administrativo (gestor, organizador, decisor) se transforma en el camino. Por consiguiente, la toma de decisiones de los líderes estatales para la generación de programas sociales y productivos que involucren PcD es equivocada: “No sacamos nada que el ministro esté allá en su despacho y que tenga sus asesores, los asesores

vienen y miran y dan su punto de vista y el ministro puede entenderla de una forma equivocada, o el asesor vende la idea de una forma y el ministro la tergiversa” (HcDFísica, 37 ã).

Adicionalmente, algunos entrevistados mencionaron que es evidente el aprovechamiento ventajoso que varios aspirantes a cargos gubernamentales hacen de las PcD durante el tiempo de campaña política en pro de obtener votos. Mencionan, por ejemplo, que han sido invitados a realizarse fotos o videos con los candidatos y han recibido de parte de ellos algunas prebendas en especie o promesas que nunca han sido cumplidas: “Aquí pues en el barrio había una persona que se iba a postular de concejal y en su momento me pregunto que si podía hacer un video que porque él estaba trabajando con la sociedad, con el sector y que iba a tratar de ayudarme en lo que yo necesitara y pues hice el video y hasta el momento como quien dice no los he visto” (HcDFísica, 28 ã). En esta misma línea de las promesas, varias de las madres de familia expresaron su inconformidad frente al ideal de recibir algún tipo de auxilio económico, de vivienda o de otra naturaleza debido al rol de cuidadoras que han asumido. Manifestaron que en los COL les han informado que estos bonos ya existen, pero, en general, tienen muchos obstáculos para acceder a ellos y que además la cantidad de existencias es limitada con respecto a la cantidad de cuidadores de PcD que se han identificado. Ellas consideran que sus necesidades son mayores debido a que la labor del cuidado es diaria y esto conlleva muchas dificultades para sostener un empleo estable y formal: “Quieren sacar un proyecto para cuidadores, para que les den una especie de manutención, porque hay mamás que realmente son 24 horas con sus hijos, y ellas si realmente no pueden trabajar, no pueden dedicarse a nada más sino a su hijo o a su persona en condición de discapacidad, pero es algo que es muy difícil, muchas trabas, mucho problema, y lo otro es que, pongamos somos muchos y es muy limitado” Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã).

Finalmente, frente a los ideales que tienen respecto a la labor del Estado, algunos participantes manifiestan que un ideal es que debe existir mayor oferta de programas para el desarrollo de las PcD, que ofrezcan multitud de oportunidades acordes con sus habilidades que han sido fortalecidas al interior de sus hogares. No obstante, aclaran que debe eliminarse el lenguaje que encasilla o categoriza a las PcD con denominaciones que en lugar de permitirles el ingreso a determinados programas, generan discriminación y emociones negativas que a su vez les restringen sus posibilidades: “Yo pienso que nosotros estamos tratando de que se mentalice que eso no le impide ser lo que él desea hacer, pero siempre se consigue el tabú de que tú tienes la condición de autismo, entonces no puedes participar aquí, porque no puede. Entonces cuando esas cosas suceden, se siente frustrado, mi hijo llora, siente impotencia, rabia, tristeza; entonces me gustaría que quitaran las etiquetas “él no puede” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã). Otro ideal tiene que ver con las oportunidades educativas que el Estado debe ofrecer a las PcD a fin de garantizar el aprendizaje, la interacción con los distintos miembros de la comunidad educativa y el uso de estrategias pedagógicas diversas por parte

de los profesores: “La ministra manda a los colegios a que nosotros tengamos un aprendizaje fundamental, que podamos interactuar como los otros compañeros que no tienen ninguna discapacidad, desarrollar las mismas actividades pero un profesor tiene que enseñarnos con calma, con dedicación” (JcDCognitiva, 19 ã).

Con respecto a la función de las universidades, tanto públicas como privadas, se menciona principalmente dos puntos de vista. Por un lado, se reconoce que se ofertan programas de formación en educación o en salud que incluyen prácticas de los estudiantes, dirigidas a población con discapacidad. Algunas madres consideran que los proyectos en los que participaron sus hijos en algún momento dejaron un impacto positivo ya que facilitaron sus desarrollos y aprendizajes: “La Universidad Pedagógica, tenía programa que era hidroterapia basada en pedagogía para que ellos aprendieran figuras, colores y otro que es sala de comunicación aumentativa y alternativa en el cual también estuvo” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 ã). Pero, por otro lado, debido a que no se ha tenido la oportunidad de participar en prácticas con profesionales en formación, se tiene la opinión de que las universidades deberían ejecutar este tipo de actividades académicas en instituciones en las cuales sus estudiantes de medicina, fisioterapia y fonoaudiología ofrezcan sus servicios a PcD. Incluso, las madres opinan que: “Los jóvenes que hacen su trabajo social al terminar el bachiller deberían hacer también su servicio social con estas personas” (Madre, McDFísica, 29 ã).

En general, los participantes no mencionan ni destacan el papel de los líderes sociales y/o comunitarios respecto a los aportes para la inclusión de las PcD en las diversas actividades de las localidades o los barrios donde viven.

### **6.3.4 Caminos para la Participación y la Toma de Decisiones**

En esta categoría se encuentra información relacionada con los caminos que tienen o quisieran tener los entrevistados para abrir oportunidades de participación en diferentes contextos y para aportar a la toma de decisiones que los favorezcan en sus necesidades. Específicamente se destacan los vínculos de comunicación e información que se intentan establecer pero que eventualmente solo tienen un recorrido de ida y no de retorno, las falencias en tiempo y recursos económicos, la exigencia de reconocimiento de las capacidades, la gestión de ayudas con organizaciones no gubernamentales, el trabajo colaborativo entre las PcD y otros, los aprendizajes que pueden obtenerse de las PcD.

Un camino que han recorrido permanentemente las familias es el de establecer comunicación con las instituciones estatales con el fin de ser escuchados y obtener posibilidades para ellas y sus hijos con discapacidad. Particularmente se destaca la motivación para lograr subsidios para que las PcD puedan continuar sus estudios debido a los altos costos que muchas familias no pueden soportar: “De pronto lo que hacemos cada año todos los padres es mandar la carta para que a ellos los tengan en cuenta para el estudio. Una carta general donde firmamos todos los padres de niños con discapacidad para que los tengan en cuenta en el programa de estudio en el Reina Sofía” (Madre, HcDCognitiva, 30 años). A partir de esta experiencia se observa que el interés nace de una necesidad genuina de las familias para hacer los requerimientos. Surge entonces una inquietud en la misma línea respecto a la necesidad de información que tienen las PcD y sus familias sobre los programas, proyectos, cursos de capacitación que son ofrecidos tanto desde las instituciones públicas y privadas pero que no llegan a las personas de forma precisa, oportuna y suficiente. Estas falencias se traducen como dificultades de comunicación que minimizan las posibilidades de acceso. Además, a estas dificultades se vinculan otras como la escases de tiempo y de recursos económicos que tienen especialmente los cuidadores para poder dirigirse a las instituciones a realizar los trámites requeridos, como por ejemplo la inscripción, e iniciar así la participación en estas propuestas institucionales: “Yo digo que uno de los grandes problemas fuera de la comunicación es el tiempo, porque muchas veces tenemos que dedicar más tiempo a los niños, hay mamás que tienen que andar con el niño para todos lados, porque no tienen quien se los cuide, entonces para dedicarle 2 o 3 horas para hacer una fila, es difícil” (Madre, JcDCognitiva+Autismo, 18 años).

Otro camino tiene que ver con las demandas que deben realizar las PcD frente al reconocimiento de parte de “evaluadores” de las habilidades para ejecutar actividades de la vida cotidiana. Para ello ha sido necesario utilizar diferentes herramientas persuasivas y dar la lucha para que efectivamente haya apertura u oportunidades para que las PcD puedan demostrar lo que saben hacer, incluso entendiendo el rol facilitador de la tecnología: “Cuando fui a hacer el curso de conducción me faltaba la pierna y al renovar mi pase me dijeron: -No, es que usted no puede manejar carro, le falta una pierna; y yo le dije: -pues hágame el examen. Insistiéndole, me hizo la prueba y dijo que podía manejar solo particular, con mi prótesis” (HcDFísica, 42 años).

El otro camino consiste en que para responder a las demandas de las familias con miembros con discapacidad es necesario que ellas gestionen las ayudas de organizaciones gubernamentales, incluso de carácter internacional, porque se considera que efectivamente las garantías del Estado para la atención de la discapacidad son muy pocas. Específicamente, se destaca que el distanciamiento geográfico de las ciudades conlleva a que las PcD sean más

vulnerables y requieran mayoritariamente este clase de apoyos: “Las mismas personas que busquen el acceso y los ingresos para encontrar ayudas para las personas con discapacidad más vulnerables, porque hay sitios donde mejor dicho no entra ni agua llega, yo lo viví cuando íbamos a los corregimientos porque no hay ayudas por parte del gobierno, sino de la Cruz Roja Internacional o la ayuda alemana, la ayuda de Suecia” (45 ã).

El siguiente camino consiste en el empeño y el liderazgo que algunos de los entrevistados asumen junto con otras personas de la comunidad para aportar conocimientos y herramientas a otras PcD, a través del trabajo colaborativo, a fin de que lograr la consecución de recursos diversos que les favorezcan su desempeño y participación en la vida diaria de sus hogares y barrios. Se expresa que las necesidades de una PcD se convierten en las necesidades de otras personas interesadas en ayudar, en ser solidarios. Incluso se percibe una sensación de satisfacción y de disfrute en la tarea de servicio: “Entonces a través del tiempo hemos sido buenos amigos y trabajamos y después de que quedé ciego, hice la rehabilitación y empecé a hacer cosas desde el Consejo de Discapacidad de la localidad de Usme, empecé a visualizar las necesidades de la población con discapacidad y luego ya llevo 10 años con la Secretaría de salud y desde allá pues también ayudo. A mí me parece muy chévere poder hacer algo porque yo viví esa situación, yo la viví y entonces uno siente esa necesidad en la otra persona” (HcDVisual, 60 ã).

Como último camino, que además es una invitación, está la comprensión por parte de la población en general, pero los profesionales en particular, de que las PcD y sus familias pueden constituirse en guías o profesores que faciliten el aprendizaje acerca de la discapacidad, sus características, las habilidades y los conocimientos que están dados por las experiencias y que trascienden la información que pueda estar contenida en documentos teóricos: “Como mamá me gustaría aportar más, porque lo que pasa es que los libros pueden enseñar muchas cosas, pero cuando uno está en las vivencias diarias uno va aprendiendo con ellos, son como los maestros. Me gustaría que le permitieran a los padres que son los que conviven con niños con alguna discapacidad, poder expresar sus ideas y que desde allí los profesionales como tal puedan partir a mejorar” (Madre, JcDDesarrollo, 14 ã).

### **6.3.5 Participación a Través de las Tecnologías**

En esta categoría se incluye la información recogida desde los entrevistados sobre la tenencia y uso que le dan a la tecnología y cómo la misma posibilita algunos aprendizajes o desempeños en la vida cotidiana. En primer lugar, conviene clarificar que los dispositivos tecnológicos pueden clasificarse en dos grupos: las Tecnologías para la Comunicación y la Información y los que favorecen la movilidad. Se destaca que todos los participantes con discapacidad tienen un teléfono móvil con las características y funciones comunes para toda

la población, a excepción de la persona ciega quien tiene un teclado con sistema Braille y quien utiliza predominantemente el formato de audio. El celular se percibe como una herramienta indispensable para la interacción cotidiana tanto con la familia como con amigos o en el ámbito escolar y/o laboral. Los participantes expresan que usan las funciones de teléfono, WhatsApp y el acceso a internet para actualizarse sobre las noticias; ingresar a redes sociales como Facebook e Instagram; conectarse a sesiones terapéuticas o académicas, especialmente en este tiempo de pandemia y por ausencia del computador en casa; para el disfrute de los videojuegos o el aprendizaje autodidacta con plataformas como Duolingo y por supuesto, para la interacción: “Hoy en día vale la pena decirlo es muy fácil comunicarse uno desde la casa con la China o con la Conchinchina [forma idiosincrática para referirse a cualquier lugar] porque pues se mete uno por WhatsApp y es más sencillo, super práctico, económico y genial” (HcDVisual, 60 ã).

Contrario a lo que sucede con el celular, la tenencia de computador o Tablet es más reducida, aproximadamente la mitad de los entrevistados con discapacidad manifiestan que tienen uno en su casa y el uso que le dan es similar a lo mencionado para el celular además de posibilitar la elaboración de documentos en los programas básicos de Office. Solamente dos personas, utilizan programas más avanzados o especializados dada su formación educativa o sus exigencias laborales.

El otro tipo de tecnología, que permite la movilidad, es de posesión y uso por parte de las PcD física y visual. Entre los dispositivos se ubican caminadores, muletas, bastones, sillas de ruedas y prótesis. En general se encuentran en buen estado y las personas manifiestan tener dominio en el manejo de estos para desplazarse por espacios tanto conocidos como desconocidos. La mayoría de los participantes han recibido sus dispositivos de asistencia de parte del sistema de salud y otros los han adquirido de manera independiente con sus propios recursos; pero una de ellas realmente lo recibió a partir de la caridad de un grupo de personas, debido a que la EPS nunca respondió con la entrega: “Esa silla que ella tiene se la regalaron. En un retiro, las personas con las que estaba hicieron una colecta y llegaron con la silla, pero la silla no es apta para ella, la silla no es lo que ella necesita. En el Seguro, una fisiatra ordenó que el Seguro le diera una silla de acuerdo con la condición de ella, pero no se la dieron” (Madre, McDFísica, 29 ã).

Cabe destacar que en todos los hogares hay televisor (al menos uno) y equipo de sonido o radio que son utilizados para actualizarse con noticias, para el ocio y para escuchar

música, cantar y/o bailar que entre otras resultan ser actividades de mucho agrado para varios de los entrevistados.

## **7. Discusión**

La relación entre la pobreza y la discapacidad se ha establecido de forma bidireccional a partir de las estadísticas que son obtenidas de la aplicación de instrumentos estandarizados como los Censos, el Índice de Pobreza Multidimensional o las Encuestas Multipropósitos. Si bien, estos datos numéricos son valiosos, es posible que existan sesgos respecto a la relación entre la pobreza y la discapacidad utilizando como única fuente, esta información. Dichos sesgos podrían deberse a que, ante las encuestas, los colombianos respondemos SI o NO o proveemos un número durante una interacción breve que impide la profundización en las respuestas frente a la pregunta sobre tener dificultades para realizar determinadas actividades.

En este estudio, cuyo objetivo fue examinar los significados que las PcD y sus familias asignan a la relación entre los fenómenos de la pobreza y la discapacidad, en respuesta a la pregunta ¿cuáles son los significados que las PcD y sus familias construyen en torno a la pobreza y la discapacidad y cómo las relacionan de acuerdo con las percepciones y experiencias sobre su capacidad de participación, sus condiciones de vida, los factores personales y contextuales propios?, el análisis de los diálogos surgidos de las entrevistas conllevó al establecimiento de tres grandes temas. El primero relativo a la multiplicidad de significados que se asignan a la discapacidad, el segundo correspondiente a las condiciones que determinan una vida digna para las personas y el tercero sobre los factores contextuales, la participación social y la capacidad de agencia de las PcD y sus familiares. Aunque para efectos de organización estos temas se presentan fragmentados, se enlazan uno con el otro de tal forma que los significados pueden leerse de manera transversal.

### **7.1 Múltiples Significados de la Discapacidad**

Con respecto a este tema, se puede indicar que constituyó, en primer lugar, un punto de partida para el consentimiento de participación de las personas en este estudio; así como, un eslabón para comprender su relación con la pobreza, básicamente porque la mirada de las personas sobre sí mismas puede diferir o no de lo que los modelos han teorizado o lo que los documentos han apropiado sobre estos constructos. Por ejemplo, de acuerdo con la Convención

de los Derechos de las Personas con 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” (ONU, 2006). Sin embargo, esto varía dependiendo de cómo se experimenta, cómo se siente y cómo se refleja en las propias voces de las familias con discapacidad.

En tal sentido, las categorías construidas en este tema muestran un abanico interesante que pone de manifiesto que las autopercepciones/percepciones parecen transitar por los modelos que socio-históricamente han dado cuenta del fenómeno de la discapacidad. Para explicarme mejor, en este estudio surgió una categoría sobre el significado de la discapacidad con respecto a la normalidad que nos ubica en un paradigma médico-rehabilitador. Este paradigma expone la causalidad de la discapacidad en las enfermedades/deficiencias físicas o psíquicas o en los trastornos que conllevan a que la persona se defina a sí misma o los demás la definan como aquella que tiene características “anormales” o “atípicas” y por tanto requiere de procesos de rehabilitación o de procedimientos médicos para acercarse a la norma, a lo que es uniforme en el desarrollo de las personas de acuerdo con momentos específicos y los tipos de actividades que se espera que puedan realizar.

Al escuchar las voces de los participantes y conjugarlas con mi formación como fonoaudióloga y mis experiencias de trabajo profesional con PcD en ámbitos clínicos considero es posible explicar esta categoría con relación a un ideal que se ha instaurado respecto al “logro de lo normal”, precisamente impuesto desde el quehacer médico. De acuerdo con Foucault (citado por Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2009) este quehacer fue permeado históricamente por la tenencia del poder y sus formas manifiestas para ejercer disciplina, control y regulación sobre el cuerpo de las personas y de las poblaciones. De esta manera, la ciencia médica, el conocimiento científico e, incluso, el campo de la educación, se involucraron en un ejercicio de vigilancia sobre el cumplimiento de parámetros de lo que significan los estados óptimos de salud o relativos a los niveles de inteligencia, para dar unos ejemplos puntuales, que no son más que aquellos “normales” o “socialmente aceptados”. A pesar de vivir en un mundo en el que lo que prima es la diferencia, la diversidad (étnica, de credo, política, cultural, lingüística), la tendencia es a homogeneizar. Tendencia que se refleja en los discursos y los comportamientos, impuestos de manera convencional y colectiva, que perpetúan lo que es

normal y centran la mirada sobre la inclusión de los individuos que tienen más características comunes, y excluyen a otros, los que no comparten esas características.

Lo normal también se corresponde con formas relativas a los estratos socioeconómicos puesto que estos representan claramente en dónde se ubica el poder. Revisar las pirámides de las clases sociales desde las sociedades antiguas hasta las actuales permite evidenciar cómo el poder también tiene una correspondencia con la riqueza. Así, pertenecer a los grupos más ricos puede equipararse con ser más poderoso, y, por el contrario, ser pobre simboliza no tener poder. Estas regulaciones han evidenciado por ejemplo la exclusión social o la no aceptación de personas específicas, por diferentes razones (enfermos, extranjeros, esclavos, prostitutas), al punto de no ser considerados ciudadanos, es decir, al punto de no tener derechos. En resumen, el sentido de normalidad aleja a las PcD y sus familias de las posibilidades de ser personas de derechos partícipes de la construcción de más y mejores oportunidades para una vida digna.

Sin embargo, se evidencia otra mirada de la normalidad como algo que es cotidiano, que es habitual. Así, varios de los entrevistados consideran que, cuando se comparan con las personas sin discapacidad, pueden realizar más o mejores actividades que ellas, por lo tanto, esta apreciación sobre sí mismas se traduce como “ser personas que hacen cosas normales”. A este respecto, se encuentran similitudes con la investigación de Fontana-Hernández y Vargas-Dengo (2017) sobre la percepción del personal de una institución educativa en cuanto a la discapacidad. Las autoras destacaron que frecuentemente existe una referencia a la discapacidad como “personas normales, comunes, corrientes, iguales a los otros humanos”, entre otros.

Aunado a este último hallazgo, otra categoría emergente sobre el sentido de la discapacidad corresponde a las diferentes habilidades que definen el grado de independencia/dependencia. Esta categoría posiblemente puede asociarse mejor con un enfoque de las diversas capacidades que prima en la actualidad y que reconoce que las PcD tienen habilidades diferentes o características que les permiten realizar distintas actividades en otras formas a las que habitualmente conocemos. También, se identifica a las personas diversamente capaces porque esto pone el foco en lo que las personas saben, hacen y la manera como lo hacen y no en sus limitaciones; así como en las posibilidades de participación social de acuerdo con sus propias necesidades a través del ejercicio activo de sus capacidades de agencia. Las PcD se perciben como diferentes resaltando sus habilidades para desenvolverse,

de manera independiente, en escenarios y tareas variadas, tanto de la vida cotidiana como relativas a los entornos escolares y laborales. En todo caso, aunque las capacidades más limitadas generan mayor dependencia hacia sus cuidadores, especialmente las madres, la mayoría de los participantes en este estudio son independientes para realizar sus actividades básicas como vestirse, bañarse, alimentarse, ayudar con varios oficios de casa; y muestran mayor dependencia para la realización de actividades terapéuticas o de estudios que involucran mayor complejidad. Esto es compatible con lo mencionado en otros estudios como el de Giaconi Moris, Pedrero Sanhueza, & San Martín Peñailillo (2017) quienes destacan que la discapacidad genera grados de dependencia variable que afectan además a las familias y/o los cuidadores que deben proporcionar ayuda.

La diversidad también se visualiza como una característica que permite asumir diferentes actitudes, aptitudes, actuaciones y pensamientos frente a lo que se quiere o se puede lograr en actividades de la vida cotidiana. Esto es evidente en que las PcD parece que muestran empoderamiento de sus habilidades “a conveniencia” para responder a exigencias o esfuerzos que los contextos les requieren. Es probable que la tendencia a la compasión o la sobreprotección excesivas que se han puesto sobre las PcD, así como pocas exigencias por parte de las personas de sus entornos hayan conllevado a esa idea de la ley del mínimo esfuerzo, particularmente notorio en las PcD adolescentes o adultas jóvenes. Esto también apoyado por procesos terapéuticos quizás perpetuados, mal encaminados o de inicio tardío que pueden minimizar las capacidades de las PcD y mentalizarlas para no querer o tener gusto por determinadas actividades altamente exigentes como caminar, escribir, leer, estudiar, entre otras. Este hallazgo coincide con lo que expusieron García-Ruiz y Fernández- Moreno (2005), citando a Jiménez (2004) y a Avaria (2001), sobre las redes de protección ya que si bien surgen con la finalidad de evitar la exclusión y la discriminación social hacia las PcD, es posible que dichas redes, específicamente la familia, al mostrarse altamente sobreprotectoras sean un obstáculo para la inclusión de hombres y mujeres con discapacidad ya que limitan el desarrollo personal y la potencialización de capacidades.

Con respecto a la pobreza, interpreto que es probable que esta respuesta de poco esfuerzo o esfuerzos convenientes sean mayormente coherentes con las escasas oportunidades que las estructuras sociales y gubernamentales proporcionan o la poca exigencia demandada por parte del contexto institucional que entre otras da cuenta de una minimización, o mejor, desconocimiento de las habilidades. Esta afirmación se sustenta en que los participantes de este

estudio muestran una preocupación permanente, principalmente notoria en la categoría de empleo, respecto al aprovechamiento del tiempo, las habilidades o destrezas y la obtención de algún tipo de ingreso, siempre con el ideal del bienestar de su familia en mente. Preocupación que muchas veces no encuentra eco en la sociedad y en el Estado. Investigaciones recientes indican que las personas pobres no son pobres porque así lo quieren (Jaramillo Molina, 2019). Este parece ser un discurso meritocrático que se ha desarrollado para sustentar las dificultades que encuentran los países y sus gobiernos para reducir las tasas de pobreza y las brechas de desigualdad. Se ha confirmado que la pobreza, por un lado, es intergeneracional, característica que se evidencia en indicadores como la lentitud en la movilidad social entre generaciones y el tiempo de 5 generaciones que toma una persona pobre para alcanzar un ingreso medio. Por otro lado, obedece a las restricciones en el acceso a la educación y el empleo se encuentra altamente restringido, no a que las personas no quieran aprovechar las oportunidades o que muestren mínimos esfuerzos para estudiar o trabajar.

Otro significado sobre la autopercepción o percepción hacia la discapacidad que se logró de las voces de los entrevistados en esta investigación es que esta se presenta de acuerdo con el momento de aparición/adquisición. La importancia de este significado radica en la transformación que tiene la discapacidad para las personas, vinculada con los múltiples procesos mentales y emocionales que se vivencian y con las formas cómo ellas afrontan la situación. Específicamente se reconocen sentimientos de tristeza, miedo, desesperanza, lucha constante, abandono, frustración, carga pesada; pero también el deseo de salir adelante, de ser resiliente, de contar con el soporte de parte de familiares o amigos muy cercanos. A este respecto, Giaconi Moris, Pedrero Sanhueza, & San Martín Peñailillo también concluyeron que los cuidadores de PcD relacionan la discapacidad con un proceso que es difícil de enfrentar, que requiere tanto lucha como trabajo para sortear las diferentes situaciones y para proteger los derechos de sus familiares con discapacidad. En todo caso, resaltan que los cuidadores encuentran valor positivo en la discapacidad porque reconocen que es una oportunidad de aprendizaje para la PcD y todas las personas involucradas en el cuidado (2017).

En la presente investigación, dicha capacidad de resiliencia es observada, desde mi interpretación, en las familias y las PcD participantes cuando la noticia sobre la discapacidad de un hijo o una hija se recibe en el momento del nacimiento o durante los primeros años de vida; como en la misma PcD cuando la discapacidad es el resultado de una situación súbita. Además, estos sentimientos de resiliencia se sustentan en sus creencias religiosas.

Particularmente resalto la referencia de agradecimiento a Dios por parte de los padres, madres y de las PcD pues consideran que la capacidad para enfrentar las situaciones difíciles, que han surgido por razón de la discapacidad, y la superación vienen de la fuerza, la fe y la protección divinas, independientemente de la religión que se profese. Esto se refleja en que refieren que Dios sabe cómo hace cada cosa, o en que es por Él que tienen acceso a los servicios públicos, o vivienda, o que se han descartado diagnósticos en su salud, entre otras. De hecho, estas manifestaciones son muy propias de la cultura colombiana frente a la adversidad, la superación de esta y el logro de objetivos en diferentes dimensiones de la vida, por lo que es posible que muchas familias con PcD tengan formas de pensar y sentir similares a las encontradas aquí. Este último factor es mencionado por Walsh (2003, citado por Rodríguez-Herrero y De La Torre-Bujones, sf) como la predisposición a la espiritualidad o sistema de creencias para superar la adversidad impuesta por la discapacidad en el núcleo familiar.

Además, en el tema de la autopercepción/percepción de la discapacidad, otra categoría que emergió fue la de discapacidad como consecuencia de las prácticas médicas inadecuadas, inoportunas o insuficientes en dos momentos principales: durante el parto o en los primeros años de vida. Se evidencia en la voz de los participantes la culpabilización hacia los profesionales de la salud, principalmente médicos, porque realizaron procedimientos sobre sus cuerpos – de madres y bebés- que los lesionaron después de un periodo de gestación sano y con los controles oportunos y suficientes; o que no realizaron diagnósticos precisos durante los primeros años de vida lo que conllevó a un proceso de atención en salud, específicamente rehabilitativa, tampoco acertada que, quizás, de haberse presentado a tiempo, hubiera facilitado el desarrollo de más y/o mejores habilidades en las PcD, desde la perspectiva de los entrevistados. Así mismo, se evidencia cómo el consumo de medicamentos, si bien ayuda a controlar ciertos síntomas y signos de la enfermedad, también puede producir efectos adversos en la PcD que deterioran sus habilidades, pero que se leen como consecuencia del diagnóstico médico original, es decir, “quedan escondidas”. Esto confirma lo que Pino-Morán y colaboradores (2021) hallaron en su estudio sobre la paradoja entre el tratamiento médico que busca el bien de la persona atendida, y los efectos, que resultan ser contrarios. Esto trae como consecuencia que exista “conciencia de enfermedad” pero no “conciencia de la persona”, es decir, se trata farmacológicamente a la patología que hace énfasis en un órgano específico del cuerpo y su funcionamiento; pero se desconocen los efectos negativos en las capacidades mentales y las interacciones sociales.

En cuanto a la categoría relacionada con la discriminación que se genera por la discapacidad, los resultados de mi investigación mostraron que los participantes han experimentado comportamientos de burla, exclusión, rechazo físico de parte de varias personas en sus comunidades barriales, en los colegios, lugares de trabajo y espacios públicos. Hacer, pensar, sentir o actuar de manera diferente, o demasiado alejado de lo que se considera normal, conlleva a la discriminación en variedad de situaciones y contextos. Es claro que formas de discriminación van en contravía de lo que los enfoques de derechos y de desarrollo humano promueven respecto al reconocimiento de las capacidades, además, de la disminución de oportunidades, que se contemplan en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad promulgada en el 2006 (ONU, 2006). También García (2005, citado por García-Ruiz y Fernández- Moreno, 2005) consideró en su estudio que las distintas formas de discriminación y de exclusión surgen por el desconocimiento a la diversidad.

## **7.2 Estado de las Condiciones de Vida**

En cuanto a las viviendas y los servicios públicos es consistente que los entrevistados en general manifiestan que tienen lugares donde vivir, propios o en arriendo, con los espacios diseñados para la realización de diferentes actividades. Sin embargo, se destacan aspectos relevantes como las dificultades que experimentan por el hacinamiento, así como, para hacer adaptaciones que faciliten la movilidad y la seguridad de las PcD dentro de su vivienda o el sector en el que se encuentra ubicada, que se relacionan de forma directa con el nivel de ingreso de las familias, las características de los hogares donde la carga económica recae sobre la madre como cabeza de hogar, el número de integrantes, el grupo etario en el que se ubica la PcD, particularmente niños y adolescentes, y la severidad de la discapacidad que, grosso modo, conlleva mayor dependencia. Esto es comparable con lo que Giaconi Moris y colaboradores también encontraron sobre falencias en la accesibilidad al interior de las viviendas ya que las mismas no facilitaban el desplazamiento ni el uso de ayudas técnicas como sillas de ruedas (2017).

Llamativamente en este tópico la normativa expone varios apartados que ejemplifican la generación de proyectos para mejorar y adaptar las viviendas de familias con algún miembro con discapacidad que tengan en cuenta la aplicación del diseño universal<sup>39</sup> y los ajustes

---

<sup>39</sup> Diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos

razonables<sup>40</sup> también en áreas comunes de los conjuntos residenciales o barrios en los cuales se encuentran ubicadas las viviendas. Incluso se expone la importancia de otorgar subsidios a la vivienda rural o un subsidio familiar de vivienda desde el Fondo Nacional del Ahorro (Decreto 1160 de 2010, citado en el CONPES 166 de 2013). Así también la Ley Estatutaria 1618 de 2013, en su artículo 20, dicta que una forma de garantizar los derechos de niños y niñas con discapacidad es el acceso a una vivienda digna con servicios públicos adecuados. Normativa que al momento actual parece que no se ha cumplido a cabalidad o que no muestra la cobertura del total de la población con discapacidad.

En materia de las condiciones de vida relativas a la salud, la educación y el empleo, el panorama no es más alentador. Particularmente en cuando a la categoría de la salud sobresalen tres subcategorías que desde mi perspectiva son fundamentales. La primera subcategoría agrupa lo correspondiente a los regímenes del SGSSS, así como el grado de satisfacción o insatisfacción con los servicios que son ofrecidos de acuerdo con los regímenes y las implicaciones negativas de los diagnósticos tardíos sobre el desarrollo y el bienestar en general. A este respecto cabe resaltar que los participantes, que nacieron con una deficiencia o que la desarrollaron durante los primeros años de vida, dependen en su mayoría de la vinculación al régimen contributivo<sup>41</sup> de salud que sus padres han costado gracias a sus trabajos y/o pensiones; y solo unos pocos, que son empleados en la actualidad pueden hacer sus contribuciones al Sistema. Estas PcD que participan activamente de la vida laboral, como empleados o independientes, son quienes adquirieron la discapacidad en la edad adulta, por tanto, ya tenían conocimientos o habilidades para desempeñarse como trabajadores. Otras PcD y sus familias pertenecen al régimen subsidiado<sup>42</sup> debido a que realizan trabajos informales o por días que no son suficientes para el pago de las prestaciones sociales. Particularmente, a este respecto, es importante considerar que esta situación también fue una consecuencia de la

---

particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. (ONU, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

<sup>40</sup> Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

<sup>41</sup> Las personas que tienen capacidad de pago, es decir aquellas vinculadas a través de contrato de trabajo, los servidores públicos, los pensionados, jubilados y los trabajadores independientes con capacidad de pago.

<sup>42</sup> En el Régimen Subsidiado en Salud deben estar afiliadas las personas pobres y vulnerables del país, es decir, las clasificadas en los niveles I o II del Sisbén, y las poblaciones especiales prioritarias. (Página web del Ministerio de salud y Protección Social de Colombia. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Regimensubsidiado/Paginas/aseguramiento-al-sistema-general-salud.aspx>).

pandemia por Covid 19 puesto que suscitó la pérdida de empleo formal para algunas familias de la población en general, incluyendo a padres de los participantes con discapacidad.

Otro aspecto interesante aquí es que hay una ambivalencia frente a la percepción que se tiene ante los servicios de salud. Por un lado, hay participantes muy satisfechos con todos los servicios, tanto de medicina y enfermería como de rehabilitación o terapéutica, porque estos han sido proveídos de manera completa, oportuna, sin obstáculos, incluso con posibilidades de moverse desde una ciudad intermedia, como Ibagué, a la capital colombiana según el grado de especialidad; o de Bogotá a Ibagué para poder estar en compañía de la familia como apoyo para la recuperación. Además, se evidencia el respaldo tanto de las EPS como de las ARL. Por otro lado, algunas familias se muestran muy insatisfechas con todo tipo de servicios, considerando que son deficientes e inoportunos debido a que los profesionales son mal pagos o hay alta rotación de personal, o a que los servicios de salud domiciliarios parece que no son vigilados por lo que los profesionales no cumplen con sus deberes a cabalidad, o se toman decisiones sobre la continuidad o no de determinados servicios que perjudican en su salud integral a las PcD. Igualmente, sigue apareciendo la primacía del proceso de rehabilitador sobre otros procesos, como los educativos, por lo que aún los niños con discapacidad son derivados a instituciones o fundaciones especiales donde se “unifican” ambos tipos de servicios.

Mis resultados concuerdan con lo que Devandas manifestó en su informe del 2018 respecto al alto deterioro en el acceso de las PcD a los servicios sanitarios. Ella determina varias causas como: a) el estigma de que las PcD no necesitan atención en salud porque ya están enfermas, o porque deben ser segregadas hacia lugares “especiales”; b) el costo que implica para el Sistema uno u otro procedimiento que, según el criterio de los profesionales, puede resultar fútil; c) las fallas en la infraestructura de las instituciones de salud; d) la vulneración del consentimiento informado de libre decisión, especialmente en PcD mental; y e) la ausencia de formas de lenguaje y comunicación que sean incluyentes como por ejemplo intérpretes de lengua de señas para personas sordas o uso de alfabeto Braille en todas las instalaciones de centros de salud, hospitales y clínicas (Devandas, 2018).

En continuidad con el subtema de salud y protección social, en esta investigación también se encontró una categoría relativa a la cuestión del cuidado. Aquí se observa que en general son las madres quienes se encargan de esta labor por dos razones principales: una que parece natural a la esencia de ser mujer, casi que social e históricamente atribuida; y la segunda,

porque son, en su mayoría, cabezas de hogar. Ellas expresan que han tenido que sortear muchos obstáculos de orden físico, material, mental, espiritual y emocional para soportar a sus hijos con discapacidad debido a las limitaciones en determinadas capacidades o porque son aún jóvenes en proceso de formación escolar. Así mismo, consideran que como la tarea del cuidado es altamente demandante, han tenido que dejar de lado sus propios intereses y desarrollos tanto personales como laborales, de hecho, varias de estas madres cuidadoras son las que ejecutan trabajos informales. También perciben que el apoyo con el cuidado de sus hijos con discapacidad puede ser constante o fluctuante de parte de algunos miembros de la familia, según las necesidades que tengan en momentos específicos. Definitivamente concuerdan en que no se tiene el soporte de miembros de la comunidad ni del Estado para cuidar a sus familiares con discapacidad. Así mismo, se evidencia que las PcD adultas que tienen mayor independencia en todo caso tienen como cuidadoras primarias a las mujeres (esposas o amigas) y aunque ellas no manifiestan mayor afectación como la mencionada por las madres, si deben destinar gran cantidad de su tiempo y esfuerzo para soportar a su familiar o amigo con discapacidad.

Lo descrito coincide con otros estudios que han encontrado dificultades asociadas al rol del cuidador como el desgaste físico y psíquico, además de limitantes para la empleabilidad porque “las demandas laborales no son compatibles con las necesidades de cuidado de las PcD”. También han experimentado dificultades económicas porque tienen gastos extras que en ocasiones no pueden cubrir con recursos propios, aunado a la disminución el acceso al trabajo y a los pocos apoyos estatales (Giaconi Moris, Pedrero Sanhueza, & San Martín Peñailillo, 2017). Igualmente, cabe destacar, que este rol del cuidado ha tomado auge y ha sido más visible a partir del siglo XX en razón al incremento en la expectativa de vida, la disminución de la natalidad y la presencia de enfermedades crónicas que conllevan largos periodos de incapacidad e incluso que generan discapacidad. Estas situaciones han influenciado de manera importante la independencia y la autonomía de las personas conllevando a que requieran un soporte permanente y cercano en la mayoría de los casos. Soporte que sobreviene a las mujeres por la cultura machista, la discriminación por género y una sociedad centrada ampliamente en la familia (Carretero Gómez, Garcés Ferrer, & Ródenas Rigla, 2015). Sin embargo, también los cambios en los roles educativos, laborales y culturales de las mujeres nos han puesto en el “ojo del huracán” respecto a estas tareas como cuidadoras, específicamente porque las cargas sobrepasan los tiempos y las demandas; por la falta de apoyos de redes externas a la familia y la inexistencia de políticas públicas relativas al cuidado.

También en cuanto al subtema de la salud, aparece una subcategoría relevante referida a la tutela como un recurso jurídico que las PcD y/o sus familiares, en ambas ciudades, han tenido que utilizar para poder contar con los servicios de salud requeridos de manera permanente, específicamente los relativos a procesos de rehabilitación o terapéuticos. En general, se visualiza que la implementación de las tutelas requiere un acompañamiento por parte de abogados, con sus respectivos costos económicos, aunque también una apropiación de los procesos y la información correspondiente por parte de los padres de familia; así como, una lucha constante por mantener el respaldo económico que la tutela garantiza. Aunque de acuerdo con la mirada de los participantes, la tutela es un recurso favorecedor, mi interpretación es que también minimiza el goce pleno de los derechos ya que deja entrever la idea de que, si no se usa este recurso, las PcD no pueden acceder y usar los servicios de salud solo por el hecho de ser personas. Esto es coherente con conclusiones como las de Álvarez-García (2017) quien expresa que la tutela se enraíza en el modelo médico – rehabilitador de la discapacidad y ofrece soluciones paternalistas, asistencialistas y discriminatorias que alejan a las PcD de las oportunidades, de los derechos que les son inherentes, de las posibilidades de participación y de la inclusión social. Así las cosas, la propuesta es moverse hacia el reconocimiento de la diversidad, la búsqueda de apoyos sociales y las adaptaciones de los entornos para facilitar dicha inclusión.

Para finalizar este subtema referente a las condiciones de salud y protección social, es necesario resaltar la categoría del acceso pensional. Cabe puntualizar que los participantes han expuesto diversas dificultades que deben superar en el tránsito hacia el logro de la pensión. Dichas dificultades incluyen el tiempo prolongado en la realización de los trámites, el requerimiento de documentación una y otra vez, la búsqueda de asesores legales, la dilatación en el tiempo de respuesta y, específicamente, el tema de la sustitución pensional, que se evidencia como un tema delicado, que genera conflicto entre las instituciones de educación superior y los potenciales empleadores dado que esta figura protectora puede perderse cuando la PcD empieza a recibir ingresos producto de su desempeño laboral. En tal sentido, se generan sentimientos de desconfianza, de estar en riesgo y de frustración frente a las posibilidades de trabajar. A la vez que puede interpretarse como una forma de sobreprotección de los padres debido al temor que se crea respecto a la inestabilidad laboral de sus hijos con discapacidad. La ley colombiana sobre las formas de acceder a la pensión está establecida (Parra Dussan, 2019) y parece ofrecer múltiples posibilidades, aunque según las barreras mencionadas en lugar de garantizar este derecho de protección social, lo vulneran. En tal sentido, la percepción de

las PcD y sus familias es clara sobre las fallas en el sistema pensional y la posibilidad de beneficiarse de esto de manera oportuna y suficiente.

El siguiente subtema en el marco de las condiciones de vida que surgió de manera importante fue el de la educación para las PcD. Las categorías aquí incluidas dan cuenta de los aspectos positivos y negativos que facilitan y obstaculizan el proceso educativo de las PcD desde los niveles de preescolar hasta la educación superior. Entre los facilitadores se destaca el mejoramiento y potencialización de habilidades personales; el apoyo económico y emocional de la familia; las actitudes y oportunidades que brindan algunos profesionales e instituciones; las adecuaciones estructurales de los centros educativos y los estudios realizados antes de adquirir la discapacidad. Por el contrario, los factores que surgen como barrera incluyen las actitudes de rechazo, exclusión y vergüenza por parte de personas e instituciones; la falta de capacitación para atender pedagógicamente a la población con discapacidad; la ausencia de currículos adaptados a los estilos, ritmos y habilidades de los niños y jóvenes para aprender; el predominio de la creencia de que las PcD deben solo beneficiarse de la educación especial; la escasa adaptación de las infraestructuras; y las dificultades de salud que retrasan los procesos educativos, por ejemplo, por incapacidades médicas extensas.

Debido a que los factores que se han encontrado se mueven entre un extremo y otro, es posible afirmar que existen avances significativos respecto a la educación inclusiva, pero que aún se restringen a pocos participantes; y continúan perpetuándose algunas prácticas de segregación y discriminación que la debilitan. En tal sentido, los conceptos de educación inclusiva o de educación para la diversidad se han quedado probablemente muy bien definidos en el papel, pero poco se ha hecho para que efectivamente las prácticas pedagógicas se transformen en torno a las diferentes maneras y las estrategias para aprender, los estilos de pensamiento y las formas de comunicación, así como las capacidades y los ritmos de desarrollo. Estas últimas anotaciones concuerdan con los de otros autores que indican que la apropiación del pluralismo en el marco pedagógico requiere que se replanteen cambios en los valores sociales y culturales que aboguen por la igualdad de derechos, el respeto y el reconocimiento de la diferencia, la procedencia, las características lingüísticas o religiosas, entre otras, considerando las condiciones personales, familiares y culturales (Amorós y Pérez, 1993; Marchesi y Martín, 1998; citados por Arnaiz, sf).

El hallazgo sobre el reducido número de participantes de esta investigación (dos) que han terminado su educación superior, una con discapacidad congénita y otra adquirida, corresponde con múltiples factores tanto de índole personal como provenientes de sus redes de apoyo que les permitieron esos logros. Dado este resultado, es claro que las características de la discapacidad combinada con el desconocimiento de las capacidades por parte de los contextos educativos, minimiza la falta de oportunidades y, por consiguiente, las posibilidades de acceso al sistema de educación, mostrándose aún una relación indirectamente proporcional: menor accesibilidad vs mayor nivel educativo (pregrados y postgrados). Pese a que en Colombia existen algunos programas universitarios que favorecen la inclusión de las PcD en las aulas, aún se encuentran limitaciones importantes al respecto. Por tal motivo, mis hallazgos coinciden con un estudio cuantitativo realizado en Cali, Colombia, en el cual, los autores utilizaron un análisis para relacionar el acceso a la educación superior (variable dependiente) y las percepciones sobre pobreza, discapacidad, género, estrato y condiciones de vida en el hogar (variables independientes). Encontraron que la primera Razón de Oportunidad<sup>43</sup> menor a 1 que aparece es la probabilidad de no acceder a la educación superior debido a que se tiene una discapacidad, por encima de ser mujer, las condiciones en el hogar y el hecho de ser pobre (Velandia, Castillo, & Ramírez, 2018). Estos autores concluyen que las brechas de desigualdad en la variable de la educación se explican por la forma asistencial en la que este grupo poblacional es intervenido, por la falencia en las políticas y lineamientos locales y por la ausencia de garantías para gozar de este derecho. También Fontana-Hernández y Vargas-Dengo (2017) encontraron percepciones tradicionales sobre la discapacidad como déficit que afectan la definición y aplicación de los apoyos educativos para los estudiantes con discapacidad; así como, la exigencia de que ellos se adapten al contexto universitario “normalizado” sin tener en cuenta sus capacidades y potencialidades.

Pese a este predominio de barreras para el acceso a la educación, varios de los participantes con discapacidad, específicamente quienes muestran más niveles de educación alcanzados, y sus familias, destacan el rol que el SENA ha jugado en su formación, en ambas ciudades en las que se realizó esta investigación. Reconocen que al interior de esta institución se han implementado programas de capacitación – tanto particulares para PcD, como generales - que promueven la inclusión con distintas estrategias y ajustes razonables. Así mismo, el SENA ha fomentado la participación de las PcD en la generación de políticas institucionales,

---

<sup>43</sup> Odds Ratios: que corresponde al cociente entre la probabilidad de que ocurra un hecho, frente a la probabilidad de que no ocurra.

con el apoyo de profesionales para el diseño, implementación, seguimiento y difusión. Igualmente, se ha motivado el cambio en las actitudes de los miembros de las comunidades educativas para facilitar el tránsito de los estudiantes con discapacidad dentro de los espacios educativos y las actividades académicas. Esto ratifica el cumplimiento de lo especificado en la Resolución 1726 de 2014 por medio de la cual se adopta la Política Institucional para Atención de las Personas con discapacidad enmarcada en el Enfoque de Derechos y de Inclusión Social, y de acuerdo con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – CONPES 166- y la Ley Estatutaria 1618 de 2013.

Otro subtema muy importante en el marco de las condiciones de vida corresponde al del empleo. Particularmente se destaca, con base en las categorías, que las PcD y sus familias realizan labores que pueden enmarcarse en las tipologías de empleo formal, independiente e informal, siendo este último el predominante. Estas oportunidades de empleabilidad se relacionan estrechamente con los tipos de discapacidad, el momento en que se determinó la discapacidad (congénita o adquirida) y el nivel de educación. Respecto al trabajo formal, cabe destacar que dos PcD se encuentran vinculadas con instituciones estatales que, en cumplimiento de la normativa, han optado por la inclusión de PcD en algunos cargos. Sin embargo, perciben situaciones de discriminación por parte de compañeros de trabajo, sobrecarga en las funciones que deben ejecutar, ausencia de ajustes en la infraestructura para su desempeño laboral e inestabilidad en términos contractuales. Esta información proporcionada por estos hombres con discapacidad se relaciona con lo reportado por Domínguez y colaboradores (2016) en su trabajo. Según estos autores, parece que el sistema empresarial asume un carácter inclusivo permitiendo que las PcD ingresen como empleados, acompañando los procesos de entrada, pero, contradictoriamente, ese discurso de la inclusión se fractura porque las prácticas y contextos laborales no transforman sus estructuras físicas y sociales para favorecer el acceso real de la población con discapacidad.

Respecto al trabajo independiente se puede interpretar que este se establece por dos razones fundamentales. La primera, desde un marco del emprendimiento, porque las familias consideran oportuno crear sus propias pequeñas empresas de acuerdo con sus habilidades y conocimientos; la segunda, porque no han logrado acceder al trabajo formal como empleados en razón a su discapacidad o al cuidado de las PcD a su cargo. Sea cual sea la razón, todos los participantes que tienen trabajos independientes se sienten satisfechos con las labores que

realizan y consideran que, aunque han tenido altibajos, entre los que se incluyen los originados por la pandemia por Covid 19, el recaudo de los ingresos para el sostenimiento de sus hogares ha sido adecuado y se mantienen perseverantes diariamente para lograr sus objetivos. A este respecto, Núñez-Bravo y colaboradores (2019) analizaron los aspectos personales y sociales que motivan la generación de emprendimientos por parte de tres participantes con discapacidad en Colombia. En general ubicaron como elementos importantes la aceptación de su condición, la lucha por sus propios derechos y los de otras PcD, la perseverancia, la fe en Dios y las redes de apoyo familiares. Así mismo, ubicaron barreras, que también se podrían leer como motivadores para seguir adelante, como: la escasez de oportunidades, las inequidades, el escepticismo frente a sus capacidades por parte de otras personas y la ausencia de políticas de inclusión laboral efectivas.

En lo referente al trabajo informal, se encuentra que los participantes de este estudio, en su mayoría están laborando de esta manera. Para ello tienen en cuenta sus propias habilidades (hacer manualidades, coser o preparar alimentos) y se apoyan en sus familiares y/o personas cercanas en las comunidades barriales en las que viven. En general, manifiestan que son actividades que les permiten conseguir algún dinero, quizás para la compra del “diario”, es decir, de los alimentos básicos en el caso de las madres cabeza de hogar, o en el caso de las PcD para tener algunos ahorros, que son insuficientes para lograr la independencia o para hacer contribuciones económicas mayores en sus hogares. Por consiguiente, en algunos casos dependen económicamente de ayudas de algunos familiares, o de subsidios estatales o procedentes de la caridad. Esta situación es compatible con lo que he podido observar en mi tránsito por ambas ciudades en el desempeño de mis actividades cotidianas. Por ejemplo, es muy común encontrar muchas PcD física o sensorial en un semáforo vendiendo dulces, limpiando vidrios o pidiendo limosna; u otras PcD cognitiva o sensorial que se suben al transporte público para cantar o vender algún producto; o personas sordas ofreciendo una tarjeta regalo con el alfabeto de la lengua de señas colombiana que cambian por cualquier moneda. A este respecto, algunos estudios reportan que, en muchos países, las estadísticas disponibles, evidencian el autoempleo o el empleo informal que es el resultado de la escasez de oportunidades en otro tipo de trabajos; y que se relaciona con bajos niveles de educación, específicamente, para aquellas personas que nacen con una discapacidad o que la adquieren durante la infancia (Internacional Labour Organisation-ILO y Organisation for Economic Co-operation and Development-OECD, 2018).

En este subtema del empleo, también se estableció la categoría relacionada con experiencias negativas frente a las posibilidades de vinculación laboral formal. Específicamente, reportan, casi como una denuncia, que tanto empresas públicas como privadas enganchan PcD como empleados, sin contratos estables y sin prestaciones sociales. De esta forma, toman ventaja sobre sus capacidades limitadas para la comprensión de información, la comunicación y las matemáticas, para explotarlos, ofreciéndoles una remuneración deficiente a cambio de muchas horas de trabajo. Igualmente, se evidencia la imposibilidad de ejercer las profesiones estudiadas porque la protección pensional proveniente de los padres puede perderse una vez que la PcD comience a tener ingresos propios. Esta situación también podría interpretarse como sobreprotección y/o poca confianza, por parte de los padres, en las habilidades de sus hijos con discapacidad para obtener y mantener un empleo que les genere independencia, ingresos apropiados, y a largo plazo, su propia pensión.

Finalmente, como última categoría relativa al acceso al mercado laboral se visibiliza una preocupación de las PcD y sus familiares con respecto a la relación entre los ingresos y el sostenimiento del hogar, independientemente del tipo de empleo que se tenga. En su consideración, logran sobrellevar los gastos correspondientes a las necesidades básicas con algunas restricciones, pero el dinero que ganan no es suficiente cuando deben costear profesionales de salud particulares para sus hijos con discapacidad, o cuando requieren apoyos para potenciar el desarrollo de habilidades artísticas o deportivas, o como capital base para un emprendimiento laboral propio, o cuando se es cuidador de más de una PcD en el hogar y no se ha logrado el acceso a la pensión. Por estas razones, los participantes expresan que surgen muchas dificultades relacionadas con la situación de discapacidad que los hace más vulnerables hacia la pobreza.

### **7.3 Participación Social y Capacidad de Agencia**

El último tema que emergió en esta investigación corresponde al de los factores contextuales, la participación social y la capacidad de agencia. Este tema no está desligado de los anteriores porque de hecho es esta configuración del contexto la que permite que se tejan redes que facilitan la participación o la agencia de las PcD, o al contrario que se construyan muros o se generen abismos que obstaculizan sus derechos, capacidades y oportunidades en los ámbitos de las condiciones necesarias para una vida digna.

En este tema se observan un abanico de categorías correspondientes, en primer lugar, al conjunto de actitudes y comportamientos que experimentan las PcD, como facilitadores o barreras, de parte de algunos miembros de la familia extensa, así como personas externas a la familia, pero cercanas geográficamente como los vecinos y miembros de las comunidades, y las otras personas en los distintos espacios públicos. Es importante anotar que las actitudes se observan en ambas ciudades en escala variable. Como parte de los factores facilitadores se evidencian el respeto, la amistad, el compañerismo, el servicio, la motivación y el reconocimiento de las habilidades de las PcD en diferentes ambientes y actividades para favorecer su acceso y participación. Un elemento significativo aquí es la mirada de los niños respecto de las PcD puesto que parece que son más amigables, menos prejuiciosos, incluso ven con ojos creativos, por ejemplo, cuando asemejan a las PcD física con robots, pero son los adultos los que les transmiten actitudes negativas hacia ellas. En cuanto a la categoría de las actitudes negativas se observan las siguientes: la indiferencia, la falta de compromiso, el escaso apoyo, la burla, la falsa creencia de que las PcD pueden ocasionar daño, la impaciencia, la vergüenza, el rechazo, el miedo, los juicios de valor sobre determinadas acciones, la ausencia de aceptación y el desconocimiento de sus habilidades y capacidades.

Como parte de esta categoría que se relaciona con la participación social también se encuentran elementos de la infraestructura en los espacios públicos. Aquí aparecen visibles los ajustes razonables que tanto las ciudades como los lugares de índole privado han realizado para favorecer el acceso de las PcD. Entre estos ajustes se encuentran algunas rampas, los ascensores señalizados, la destinación de sillas en el transporte público, los baños con pasamanos en centros comerciales, algunos letreros con código Braille. No obstante, existen otros espacios que no han sido adecuados para que las PcD puedan moverse o comunicarse. Destacan la cantidad exagerada de escalones y el tamaño o altura de estos, la falta de rampas especialmente en los colegios, los baños sin adaptaciones en lugares más pequeños, la ausencia de intérpretes de lengua de señas y el limitado uso del sistema Braille. En general, lo que se observa es que los diseños son excluyentes o no universales, los ajustes razonables no son consistentes y, en la mayoría de los casos, son preferentes para las PcD física sin que esto indique que son suficientes.

En continuidad, también se ubicaron facilitadores y las barreras que tienen los entrevistados para participar en la vida comunitaria o las actividades del barrio. Respecto a los facilitadores, se destacan dos importantes: la autopercepción que tienen las mismas PcD sobre

sus capacidades y cómo pueden aportar al desarrollo comunitario; y los posibles contactos con personas líderes en las comunidades que reconocen sus aportes y les abren puertas para ser agentes activos en programas y proyectos dirigidos a la población en general o en particular a las PcD y sus familias. Con referencia a las barreras, se pueden englobar de esta forma: las generadas por las propias limitaciones físicas, mentales o comunicativas para poder integrarse activamente a la vida comunitaria; las exigencias económicas, procedimentales y tecnológicas requeridas para que las PcD puedan inscribirse en cursos recreativos, deportivos, artísticos o académicos; la falta de información y capacitación por parte del personal de las instituciones locales donde prestan servicios a la población con discapacidad; la especificidad de servicios centrados en unos tipos de discapacidad más que en otras, conllevando a una doble exclusión; y, por último, las características socioculturales de las actividades de las comunidades que no contemplan los gustos e intereses de los hogares con discapacidad.

Otra categoría se centra en los aportes que las instituciones estatales y las universidades hacen a las PcD y sus familias. En general se reconocen varios programas relativos a Transferencia Monetarias Condicionadas a través de bonos en dinero y/o en especie, las actividades planteadas por los COL de la alcaldía de Bogotá, los planes Padrino de la alcaldía de Ibagué, sin embargo, consideran que el acceso a estas ayudas son demoradas por la cantidad de trámites que deben realizar; inequitativas puesto que algunas familias pueden obtenerlas, pero otras no; e insuficientes para cubrir las necesidades de alimentación y de aseo ya que los costos de los productos son muy altos en los lugares destinados para las compras. Además, se evidencian obstáculos relacionados con la desinformación de los empleados estatales sobre los programas para las PcD; la falta de cumplimiento de la normativa en diferentes escenarios de salud, educativos y laborales, y las acciones mínimas por parte de los gobernantes para hacer seguimiento y hacer cumplir las leyes; las promesas que se hacen en época electoral para el apoyo a las PcD y que finalmente no son ejecutadas luego de las elecciones. Por otro lado, el rol de las universidades no es tenido en cuenta de forma amplia. Quienes han tenido la experiencia de participar en acciones lideradas por programas de formación en salud o educación a través de las prácticas profesionales, manifiestan que los aportes han sido suficientes y que deberían tener continuidad para obtener mayores beneficios específicamente en el mejoramiento de habilidades. De hecho, pocos entrevistados han tenido la oportunidad de ser incluidos en esos programas razón por la cual desconocen su funcionamiento o consideran que no hacen ningún aporte que los beneficie.

La siguiente categoría engloba lo referente a los planteamientos que hacen los propios participantes como propuesta para gestionar su participación y asumir un rol activo como agentes en la toma de decisiones y el diseño e implementación de acciones. Conviene aquí enlistar las opciones que presentan: a) la comunicación constante y efectiva con las instituciones estatales para conocer la normativa, los programas y los centros de prestación de servicios para obtener apoyos pertinentes, suficientes y oportunos; b) el trabajo mancomunado con organizaciones de índole nacional e internacional ya que se encuentra que algunos gobiernos extranjeros ofrecen apoyos para las familias y sus integrantes con discapacidad; y c) el reconocimiento de las habilidades de liderazgo y trabajo en equipo que tienen muchas PcD y que fundamentan las acciones en pro de la población con discapacidad y de la población general realizando un trabajo compartido con otros líderes comunitarios. Estos ideales podrían estar muy de acuerdo con lo que se ha planteado en otras investigaciones sobre el rol de agentes de las PcD. Como lo afirman Toboso y Arnau (2008), la faceta de ser agente entra en íntima relación con la autonomía y la libertad para plantear objetivos, tomar decisiones y hacer elecciones de lo que se quiere vivir y cómo vivirlo, aunque pueda estar en juego el propio bienestar y el de las familias. A este respecto los autores destacan algunos factores que han afectado la agencia de las PcD de los que destaco que el hecho de que la sociedad parece no tomarse en serio las capacidades de las PcD y, en consecuencia, se considera que no tienen la libertad y la autonomía para agenciar su propia vida, falsa creencia que de manera común se relaciona con cualquier clase de limitación (física, cognitiva, sensorial, mental, comunicativa) y que, sin duda, impone barreras que han sido evidentes en el recorrido de este texto.

Como categoría final en este último tema, aparece la participación social de las PcD con la mediación de herramientas tecnológicas relativas a la movilidad, la información y la comunicación. Todos los participantes coinciden en la tenencia y uso de tecnologías como el televisor, la radio y el celular para el acceso a información sobre noticias de diferente tipo, así como para el disfrute de programación recreativa, artística, religiosa, etc. Particularmente, el celular también lo usaron varios de ellos para actividades escolares y/o terapéuticas durante el periodo de cuarentena por pandemia Covid 19, constituyéndose en una mediación útil para la continuidad de los procesos y procedimientos propios de estos servicios. Así mismo, el celular de la persona ciega que participó tiene las adaptaciones de teclado en Braille. En el caso del computador o la Tablet, se evidencia que no todas las PcD o sus familias tienen este tipo de dispositivo en casa. Los que lo poseen, utilizan los programas básicos de Office y el acceso a internet. Los que no lo tienen, consideran que es necesario, pero lamentablemente los elevados

costos limitan su compra. Dos PcD indican que utilizan programas más avanzados debido a su formación profesional. Con relación a la movilidad, las PcD física en su mayoría aseguran la tenencia, mantenimiento y uso de diferentes dispositivos obtenidos a través de las entidades de salud o por cuenta propia. Una de las PcD física manifiesta que quisiera poder tener un triciclo especializado para desplazarse de un lugar a otro, sin embargo, en este momento no puede costear este tipo de aparato y desconoce los mecanismos para lograr una donación. Los participantes no mencionaron otro tipo de tecnologías como las de comunicación aumentativa o alternativa.

Igualmente, las limitantes en los aspectos de participación social y agencia también podrían reflejarse como una falta de interés de parte de varios de los entrevistados para conocer o pertenecer a grupos activos que se encuentren trabajando por los colectivos de PcD, sus familias y el reconocimiento de sus capacidades y derechos. Particularmente en este estudio solo se identificó un participante quien está comprometido con la apropiación de las políticas públicas lo que se evidencia en su vinculación al Consejo de Discapacidad, aunque es muy probable que dicha situación esté alineada con su vinculación laboral con la Secretaría Distrital de Salud, además de sus características personales entre las que destacan el liderazgo, la solidaridad y las habilidades interpersonales. Otros participantes, específicamente madres, han realizado acercamientos tímidos a los procesos de activismo en contextos que podrían denominarse limitados a sus propias experiencias o a sus propios requerimientos. Es probable que esta falta de pertenencia se relacione con: a) la escasa difusión por parte de las entidades estatales de información relativa, por ejemplo, al Sistema Nacional de Discapacidad, los Consejos de Discapacidad o al Observatorio de Discapacidad; b) el poco acercamiento de las PcD y sus familias para indagar sobre los programas, proyectos y legislación que en esta materia está disponible, quizás por falta de tiempo o de recursos para el desplazamiento; c) muchas investigaciones o estadísticas centradas en continuar caracterizando y observando pero sin herramientas o acciones que faciliten las oportunidades y el reconocimiento de los derechos para favorecer su desarrollo como personas con bienestar.

## **8. Conclusiones**

Escuchar a los participantes con discapacidad y sus familiares me permitió profundizar en hallazgos que quizás en otros momentos, a través de varios tipos de investigación y desde

diferentes enfoques, han sido descubiertos para fundamentar la relación entre la pobreza y la discapacidad, aunque de manera fragmentada. Aquí el propósito fue analizar las percepciones o significados que los entrevistados asignan a esta relación de acuerdo con sus propias formas de pensar, experiencias y emociones, para obtener una visión más unificada y no limitada a los datos cuantitativos resultantes de los Censos, Encuestas de Hogares o instrumentos similares.

En tal sentido, la pregunta de esta investigación ¿cuáles son los significados que las PcD y sus familias construyen en torno a la pobreza y la discapacidad y cómo las relacionan de acuerdo con las percepciones y experiencias sobre su capacidad de participación, sus condiciones de vida, los factores personales y contextuales propios? ha quedado respondida de forma transversal desde el apartado de análisis de resultados hasta este espacio de conclusiones. En el apartado de discusión presento mis interpretaciones a partir de la síntesis de los temas y categorías resultantes del análisis de los datos recogidos, a la vez que recojo algunas coincidencias o controversias con respecto a investigaciones realizadas con antelación o la legislación existente en materia de pobreza y discapacidad. A continuación, realizo un cierre a esta respuesta, seguramente no definitiva, pero sí relevante y oportuna sobre la preocupación que originó este estudio.

Al respecto, lo primero que debo concluir, que no es información novedosa es que la relación entre la pobreza y la discapacidad o entre la discapacidad y la pobreza es un constructo que existe. Sin embargo, lo que me ha permitido el análisis y la interpretación de las percepciones y significados compartidos por los participantes en este estudio, es comprender que esta relación es variable, indirecta y multifactorial.

Cuando indico que la relación entre ambos constructos es variable, lo que quiero significar es que cambia según donde se ponga el foco, es decir, con respecto a los factores múltiples que mencionaré en los siguientes párrafos. También indica que se transforma de acuerdo con el momento en que la discapacidad se presenta (congénita o adquirida), con el tipo de discapacidad, con las redes de apoyo -tendientes a la sobreprotección o al empoderamiento, con la calidad de los servicios y las formas en que los derechos son apropiados o vivenciados. Además, afirmo que la relación es indirecta, lo que quiere decir que no es una regla general que la presencia de discapacidad por sí sola será una causa para ser pobre de forma premeditada o que la pobreza se deba relacionar únicamente con la discapacidad. Esto se sustenta en el hecho de que varios de los participantes aquí, a pesar de su discapacidad, no sienten que se

encuentren en situación de pobreza ni ellos ni sus familias; y que los padres tampoco consideran que las carencias en sus hogares estén solamente relacionadas con la discapacidad de sus hijos, a pesar de los esfuerzos personales que se requieren, sino más bien por las limitaciones a sus propios derechos.

Así mismo, al asignar el significado de multifactorial hago referencia a una gran cantidad de factores que se conjugan y que en esta investigación se visualizan por medio de los tres temas establecidos. Un factor es de índole individual, relacionado con la variedad de sentidos que surgen de la autopercepción/percepción que los entrevistados tienen de la discapacidad. En esta línea, sobresale la presunción de este constructo con referencia a las diversas capacidades, con dos facetas. Una, relativa a la valoración positiva que las PcD tienen sobre ellas mismas, para responder a las tareas y los retos que las situaciones cotidianas les demandan, y que les permiten construir una vida digna con la posibilidad de participar activamente en la sociedad y de ejercer su capacidad de agencia. Y otra, que puede mostrar un sentido contrario, cuando las capacidades no son reconocidas, ni desarrolladas ni aprovechadas por las mismas PcD para la propia cualificación y el logro de avances hacia una vida mejor e independiente, soportado en sus motivaciones, intereses, gustos y esfuerzos personales.

El otro factor, es el relativo a un marco contextual que se configura a través de las redes sociales entretejidas desde, con, para y en torno a las PcD. Estas redes de apoyo se constituyen tanto por la familia como por las estructuras comunitarias, gubernamentales, empresariales, sanitarias, educativas con el fin de posibilitar oportunidades de desarrollo pleno e igualitario de las PcD para vivir la vida como desean hacerlo. Aunque las redes de apoyo deberían caracterizarse por proveer un conjunto de herramientas, actitudes, conocimientos, aptitudes y comportamientos que, en combinación con las capacidades individuales de la población con discapacidad, faciliten su inclusión, participación y gestión de una vida independiente para el goce de sus derechos y el bienestar, aún se observa que estas características generan barreras, exclusión y discriminación.

El último factor, pero no menos importante, está constituido precisamente por aquellas condiciones inherentes a la calidad de persona que posibilitan el enlace entre los factores descritos previamente. De esta manera, la educación, la salud, el trabajo, la seguridad social, la vivienda y la recreación se establecen como derechos fundamentales para toda persona sin distinción, y, en tal sentido, son escenarios propicios para favorecer la inclusión, física y

simbólica, de las PcD y sus familias. Entender estos derechos o espacios es precisamente el foco para la comprensión de ser rico, ser pobre o ser vulnerable trascendiendo el concepto de ingreso monetario. Específicamente, la sensación de pobreza por parte de los participantes se visibiliza cuando estos derechos o espacios como un todo, o de forma parcial, están ausentes o las acciones que los constituyen tienen falencias o son precarias, minimizan la accesibilidad, o pueden no vivenciarse de la manera que se espera que toda persona lo haga; conllevando a la limitación en las oportunidades de desarrollo, de progreso, de libertad y de equidad.

Ahora bien, al unir los tres factores podría entenderse el significado que los participantes asignan a la relación entre la pobreza y la discapacidad. Desde el marco del desarrollo humano, la pobreza trasciende la medida de la línea de pobreza con respecto a la renta. Sen (2000) considera que la privación y la falta de oportunidades, directamente relacionadas aquí con las condiciones de vida, pueden determinar la pobreza de las personas porque no tienen la libertad para tener el tipo de vida que ellas valoran de acuerdo con sus aspiraciones y preferencias. En concordancia con dicha definición, las expresiones de los entrevistados sobre accesibilidad o inaccesibilidad, calidad o no, oportunidades o ausencia de oportunidades; tenencia o precariedad respecto al estado de sus viviendas, el acceso a la salud y la educación, la inclusión o no en el mercado laboral, toman forma con respecto a las percepciones que se han construido a partir de sus vivencia de la discapacidad y las diversas capacidades que cada persona tiene para participar socialmente y para ser agente, con libertad y autonomía, respecto a la selección de opciones y toma de decisiones que deberían realizar. En este sentido, la configuración sobre la percepción de ser o no pobre que hacen las PcD, y muy probablemente todas las personas, surge del entramado profundo entre estos factores y la manera como determinan un buen vivir con dignidad.

No obstante, si bien la normativa y las políticas, están establecidas, y aunque se han dado pasos importantes en materia de reducir las brechas para la accesibilidad y calidad de los servicios, para la participación y la toma de decisiones por parte de las PcD, para la construcción de redes, para el reconocimiento de la diversidad; aún se requieren acciones concretas, que trasciendan los discursos, en las que principalmente la población con discapacidad agencie sus propios procesos en favor de la equidad de oportunidades y de disfrute de los derechos para una vida realmente humana. Dado que estos hallazgos pueden no ser exclusivos para la población de interés en este estudio, las apreciaciones aquí delimitadas concuerdan con lo expuesto por la OCDE y otras organizaciones sobre los retos estructurales

que deben asumir los países, las instituciones estatales y otros actores en América Latina y el Caribe para favorecer el desarrollo socioeconómico de la región. En el documento mencionado, las organizaciones destacan la trampa de la vulnerabilidad social para el desarrollo indicando que la pobreza y la desigualdad continúan merodeando a la población caracterizada por empleos informales, de mala calidad, ingresos bajos e inestables y escasa protección social (Organisation for Economic Co-operation and Development- OECD; Banco de Desarrollo de América Latina-CAF; CEPAL; European Union, 2019).

Finalmente, me permito indicar que el carácter cualitativo de esta investigación no permite generalizar estas percepciones para toda la población con discapacidad y sus familias del territorio nacional, pero confío en que pueden ser al menos representativas de muchas voces de PcD, ya que los hallazgos fueron comunes para las ciudades de Ibagué y Bogotá. Entonces para lograr mayor representatividad y validación de los resultados aquí descritos y analizados me permito hacer varias sugerencias. En primer lugar, leer este documento a profundidad para apropiarse la información, las interpretaciones y quizás hacer otros análisis que puedan suscitarse. Posteriormente, considero un imperativo la ejecución de investigaciones de este corte en otros escenarios geográficos en los que se motive la participación de las PcD, sus familias y otros actores a fin de recoger significados que nutran los presentados aquí. Quisiera incluso invitar a los mismos participantes de este estudio a ser suscitadores de este movimiento, como una forma de activismo, que genere caminos para el reconocimiento de situaciones y la puesta en común de posibilidades, oportunidades, deseos, que permitan la toma de decisiones sobre su propio colectivo, reconociendo la diversidad, la equidad y la libertad para la vivencia de los derechos fundamentales para una vida digna y de bienestar.

## 9. Bibliografía

1. Abad-Salgado, A. M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
2. Alkire, S. & Deneulin, S. (2018). El desarrollo humano y el enfoque de las capacidades. En S. Deneulin, J. Clausen & A. Valencia, *Introducción al enfoque de capacidades: aportes para el desarrollo humano en América Latina*. (págs. 45-77). FLACSO Argentina y Editorial Manantial., Fondo Editorial PUCP.
3. Álvarez García, H. (2017). La tutela constitucional de las personas con discapacidad. *Revista de Derecho Político*(100), 1027-1055.
4. Aparicio-Agreda, L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. *El largo camino hacia una educación inclusiva : la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días : XV Coloquio de Historia de la Educación. 1*, págs. 129-138. Pamplona, España.: Universidad Pública de Navarra.
5. Archenti, N., Alonso, M. B. & Moscoso, G. (s.f.). Cuestiones Metodológicas. 1-169. Buenos Aires: Maestría en Desarrollo Humano - FLACSO.
6. Arnaiz Sánchez, P. (s.f.). *Sobre la atención a la diversidad*. DocPlayer.
7. Atkinson, R. & Flint, J. (2001). Accessing Hidden and Hard-to-Reach Populations: Snowball Research Strategies. (N. Gilbert, Ed.)
8. Bampi, L., Guilhem, D. & Alves, E. (Julio-Agosto de 2010). Social Model: A New Approach of the Disability Theme. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 816-823.
9. Boltvinik, J. (2001). Métodos de medición de la pobreza. Conceptos y tipología. En R. Gallardo-Gómez, Osorio-Goicoechea, & Joaquín, *Los rostros de la pobreza. El debate*. (Vol. III, págs. 18-23). México D.F.: Limusa S.A.
10. Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J. & Ródenas Rigla, F. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes : análisis y propuestas de intervención social*. Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
11. Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL. (2019). *Panorama Social de América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.
12. Comisión Económica para América Latina y el Caribe-CEPAL. (2018). *La ineficiencia de la desigualdad*. La Habana: CEPAL.
13. Cortés, E., Moreno, M., Cárdenas, A., Mena, L. & Giraldo, Z. (2014). Modelo Social de la Discapacidad. En E. Cortés, M. Moreno, A. Cárdenas, L. Mena, & Z. Giraldo, *Estado del arte en certificación de discapacidad* (1a. ed., págs. 24-36). Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia.

14. Decreto 2591 de 1991. (19 de Noviembre de 1991). *Por el cual se reglamenta la acción de tutela consagrada en el artículo 86 de la Constitución Política*(D.O No.10.165).
15. Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3a. ed., pág. 3). London: Sage Publications.
16. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2017). *Encuesta Multipropósito*. Bogotá, D.C.: DANE.
17. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2018). *Censo Nacional de Población y Vivienda*. Bogotá, D.C.: DANE.
18. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2018). *Geovisor CNPV*. Bogotá, D.C.: DANE.
19. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2018). *Índice de Pobreza Multidimensional*. Bogotá, D.C.: DANE.
20. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2019). *Funcionamiento humano: resultados Censo Nacional de Población y Vivienda*. . Bogotá, D.C.: DANE.
21. Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE. (2022). *Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia*. . Bogotá, D.C.: DANE.
22. Departamento Nacional de Planeación. (2015). *Tipologías de familias en Colombia: Evolución 1993-2014*. Bogotá, D.C.: DNP.
23. Departamento Nacional de Planeación. (2019). *Plan Nacional de Desarrollo: Pacto por Colombia, pacto por la equidad. 2018-2022*.
24. Devandas, C. (23 de Noviembre de 2018). Tener una discapacidad no significa estar enfermo. (M. Elías, Entrevistador) ONU.
25. Domínguez, L. P., Ferrari, M., & Acosta, C. (2016). *Reflexiones en torno a la discapacidad, la pobreza y el trabajo en un barrio popular de Río Cuarto. Una perspectiva desde el paradigma de la autonomía personal*. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Villa María, Villa María, Argentina.
26. 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.
27. García Ruiz, A., & Fernández Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246.
28. 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. Individuo y Sociedad*., 16(1), 55-67.

29. Gómez-Aristizábal, L., Avella-Tolosa, A., & Morales, L. (2015). Observatorio de Discapacidad en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(2), 277-285.
30. Gómez-Galindo, A., Penas-Felizzola, O. & Parra-Esquivel, E. (2015). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-378.
31. Groce, N., London, J. & Stein, M. (2014). Inherence, poverty and disability. *Disability & Society*, 29(10), 1554-1568.
32. Herazo-Beltrán, Y. & Dom, R. (2013). Correlación entre pobreza extrema y discapacidad en los departamentos de Colombia. *Revista Ciencia e Innovación en Salud*, 1(1), 11-17.
33. Hernández-Jaramillo, J. & Hernández-Umaña, I. (2005). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 7(2), 130-144.
34. Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. & Baptista-Lucio, P. (2014). Los procesos de investigación cualitativa. En R. Hernández-Sampieri, C. Fernández-Collado, & P. Baptista-Lucio, *Metodología de la Investigación* (6a. ed., págs. 355-528). México D.F.: McGrawHill Education.
35. Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España* (1a. ed.). Madrid: Cinca S.A.
36. Instituto Nacional de Estadística del Perú-INE. (2017). *Informe Técnico: Evolución de la Pobreza Monetaria 2007-2016*. Lima: INE.
37. Internacional Labour Organisation-ILO y Organisation for Economic Co-operation and Development-OECD. (2018). Labour market inclusion of people with disabilities. *1st Meeting of the G20 Employment Working Group*, (págs. 1-20). Buenos Aires.
38. Jaramillo Molina, M. E. (2019). *Yo (no) merezco abundancia: Percepciones y legitimidad de política social, pobreza y desigualdad en la Ciudad de México*. México, D.F.: El Colegio de México: Centro de Estudios Sociológicos. Tesis doctoral.
39. Jiménez-Lara, A., & Huete-García, A. (2002). Edad, sexo y discapacidad. En M. d. Sociales, *La discapacidad en España: Datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999* (págs. 35-50). España: Real Patronato sobre Discapacidad.
40. Ley Estatutaria 1618 de 2013. (Junio de 2017). *Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*, 1-41.
41. Lustig, D. & Strauser, D. (2007). Causal Relationships between Poverty and Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(4), 194-202.
42. Martínez-Salgado, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência y Saúde Colectiva*, 613-619.

43. Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia. (1 de Diciembre de 2013). *Discapacidad en Colombia. Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad.*
44. Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia. (1 de Diciembre de 2014). *Conpes 166: Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022.*
45. Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia. (19 de Febrero de 2014). *Consejo Nacional de Discapacidad.*
46. Moreno, M. (sf). *De la caridad al enfoque de derechos y otra vez al de la caridad. ¿Porqué los discapacitados no demandan 500 pesos sino tratamiento de ciudadanos con derechos?*
47. Núñez-Bravo, N., Sánchez-Güette, L., Sotelo-Berrio, V., Miranda-Medina, C., Mantilla-Morrón, M., Galeano-Muñoz, L. & Moreno-Bravo, M. (2019). Emprendimiento e innovación en personas con discapacidad en Colombia: estudio de casos. *AVTF Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(2), 159-165.
48. Organisation for Economic Co-operation and Development- OECD; Banco de Desarrollo de América Latina-CAF; CEPAL; European Union. (2019). *Perspectivas Económicas de América Latina 2019: Desarrollo en Transición.* Resumen.
49. Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*
50. Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2010). *Mesa redonda interactiva sobre Aspectos transversales de las cuestiones relativas al género, la discapacidad y el desarrollo: hacia la igualdad de las mujeres y las niñas con discapacidad.*
51. Organización de las Naciones Unidas-ONU. (s.f.). *Objetivos de Desarrollo Sostenible. Objetivo 1. Poner fin a la pobreza en todas sus formas en todo el mundo.*
52. Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad.* Ginebra: OMS.
53. Organización Mundial de la Salud-OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud.* Ginebra: OMS.
54. Oxford Poverty and Human Development Initiative. (s.f.). *What is Multidimensional Poverty?*
55. Palacios, A. (2013). Capacidades diversas, derechos humanos y sociedad: Perspectiva histórica-social. *Memorias del Primer Congreso de Educación Especial "Juan Santiago Nieves"*. V, págs. 27-64. San Juan: Universidad del Sagrado Corazón.
56. Pantano, L. (2015). Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(1), 51-60.
57. Parra Dussan, C. (2019). Pensiones para personas con discapacidad en Colombia. *Civilizar Ciencias Sociales y Humanas*, 19(36), 25-40.

58. Parra-Arias, J. (2016). *Transferencias Monetarias Condicionadas, como instrumento de política pública. Caso: Programa Más Familias en Acción*. Tesis de grado - Maestría en Gobierno y Políticas Públicas, Universidad EAFIT, Medellín, Colombia.
59. Pino-Morán, J. A., Rodríguez-Garrido, P., Zango-Martín, I. & Mora-Malo, E. (2021). Subvertir la vulneración médica: itinerarios corporales disidentes de la discapacidad en Chile. *Salud Colectiva*, 17, 1-15.
60. Piovani, J. I. (2007). La entrevista en profundidad. En A. Marradi, N. Archenti, & J. I. Piovani, *Metodología de las Ciencias Sociales* (1a. ed., págs. 215-226). Buenos Aires: Emecé Editores.
61. República de Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f.). Discapacidad en Colombia. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad.
62. Rodríguez Díaz, S. & Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172.
63. Rodríguez Herrero, P. & De La Torre Bujones, G. (s.f.). *Resiliencia y discapacidad: Un tándem hacia el crecimiento personal*. DocPlayer.
64. Samaniego de García, P. (2006). Marco Referencial. En P. Samaniego de García, *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica* (1a. ed., págs. 21-33). Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
65. Sandoval-Betancour, G. (2016). Causas de la pobreza en Bogotá. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración*, XII(23), 17-28.
66. Sen, A. (1983). Poor, Relatively Speaking. *Oxford Economic Papers*, 35(2), 153-169. Obtenido de <https://www.jstor.org/stable/2662642>
67. Sen, A. (2000). La pobreza como privación de capacidades. En *Desarrollo y Libertad* (págs. 114-141). Buenos Aires: Planeta.
68. Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA. (2015 de Mayo de 2015). Resolución 1726 de 2014. *Por la cual se adopta la Política Institucional para la Atención de las Personas con Discapacidad*.
69. Shakespeare, T. (2016). Disability and poverty in the Global South: renegotiating development in Guatemala, by Shaun Grech. *Disability & Society*, 1153-1154.
70. Spicker, P., Álvarez-Leguizamón, S. & Gordon, D. (2009). pP. En P. Spicker, S. Álvarez-Leguizamón, & D. Gordon, *Pobreza: Un Glosario Internacional* (P. M. Ibarra, & S. Álvarez Leguizamón, Trads., 1a. ed., págs. 219-255). Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO.
71. Stake, R. (1994). Qualitative Case Studies. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research* (págs. 236-247). California: Sage Publications.

72. Toboso Martín, M. & Arnau Ripollés, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*(20), 64-94.
73. Valles, M. (2007). Técnicas de conversación, narración I: Las entrevistas en profundidad. En M. Valles, *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional* (4a. ed., págs. 198-255). Madrid: Síntesis Sociología.
74. Valles, M. (2007). Variedad de paradigmas y perspectivas en la investigación cualitativa. En M. Valles, *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional* (4a. ed., págs. 53-78). Madrid: Síntesis Sociología.
75. Velandia, S., Castillo, M. & Ramírez, M. (2018). Acceso a la educación superior para personas con discapacidad en Cali, Colombia: Paradigmas de pobreza y retos de inclusión. *Lecturas de Economía*, 89, 69-101.
76. Velásquez, V., López, L., López, H. & Cataño, N. (2011). Tejido de significados en la adversidad: discapacidad, pobreza y vejez. *Hacia la Promoción de la Salud*, 6(2), 121-131.

## Apéndice A – Ejemplo de Consentimiento Informado

### MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO

#### PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN

Versión aprobada septiembre 2021

**“Pobreza y discapacidad: el eco de las voces de las Personas con Discapacidad en Bogotá”**

#### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Por favor, lea cuidadosamente esta información sobre el estudio de investigación titulado **“Pobreza y discapacidad: el eco de las voces de las Personas con Discapacidad en Bogotá”**.
- Siéntase en completa libertad de preguntar a la investigadora todo aquello que no entienda.
- Una vez haya comprendido la información, se le preguntará si desea participar en el estudio. En caso afirmativo, firme por favor este documento del cual recibirá una copia.

#### DESCRIPCIÓN GENERAL

El estudio tiene como objetivo **Examinar las interpretaciones que las personas con discapacidad y sus familias tienen acerca de la pobreza y la discapacidad**. Los resultados de la investigación permitirán la caracterización amplia y pertinente de la relación pobreza y discapacidad que a su vez sea un soporte de la capacidad de agencia y de oportunidades de participación de las Personas con Discapacidad -PcD- y sus familias en la toma de decisiones respecto a la generación e implementación de programas y proyectos que impacten su desarrollo, en términos de bienestar y vida digna.

Este estudio se ha establecido con un abordaje cualitativo con metodología de entrevistas a profundidad. Se utilizará una guía de entrevista que contiene preguntas preestablecidas, sin embargo, durante la entrevista se prefiere un diálogo de confianza que puede dar origen a otras preguntas y respuestas por parte de los participantes, incluyendo a la investigadora. La entrevista se realizará a la PcD y a uno de sus familiares de manera individual o en conjunto según las características de comprensión de la PcD y la modalidad de comunicación. La entrevista puede ser audio o videograbada según la preferencia de los participantes. La información obtenida de la entrevista será transcrita para los análisis posteriores.

#### RIESGOS Y BENEFICIOS

La investigadora cree que este estudio implica riesgos mínimos para los participantes por lo que ha planeado estrategias para evitar que ocurran.

Primero, que la información confidencial, brindada por los participantes, pueda ser identificada. Para minimizar este riesgo se van a codificar los datos de identificación de las PcD y sus familiares en los instrumentos de recolección de información (transcripciones de entrevistas y archivos digitales de análisis de información cualitativa). Por otra parte, los documentos físicos de los consentimientos informados (que tienen información de identificación) serán custodiados por la investigadora en un archivo físico y digital. Los archivos digitales de las audiograbaciones y/o videograbaciones de las

entrevistas se archivarán digitalmente en el computador de la investigadora el cual está protegido con clave al que solo ella tendrá acceso.

Segundo, que los participantes de la investigación puedan sentirse censurados o recriminados por sus formas de pensar, sentir o percibir al responder a las preguntas planteadas. Esto puede ocasionar algún malestar emocional o psicológico que no es superior a los acontecimientos de la vida cotidiana. Para minimizar este riesgo, la investigadora está entrenada para hacer las preguntas de manera solidaria y respetuosa y para responder adecuadamente a las reacciones de los participantes del estudio.

### **GARANTÍAS DEL USO DE LOS DATOS**

La investigadora solicita su autorización para recolectar y analizar información relacionada con su experiencias, percepciones e interpretaciones sobre la relación entre la pobreza y la discapacidad.

Además, se solicita su autorización para la publicación de los análisis de la información recolectada en los estudios en revistas y conferencias científicas. Su participación será completamente voluntaria, no tendrá costo y tendrá el derecho de negarse a que sus datos sean recolectados y analizados en el marco de esta investigación y hagan parte de una publicación científica, si usted así lo desea.

En caso de autorizar el uso de sus datos para los fines descritos arriba, la información se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información que pueda identificarlo personalmente.

Toda la información que se obtenga de este estudio se utilizará únicamente con el propósito que aquí se comenta. La investigadora de este estudio es la única autorizada para acceder a los datos que usted suministre. Sus datos anonimizados y codificados solo serán utilizados por la investigadora de este proyecto, para los fines de esta investigación.

Le informaré sobre los resultados generales obtenidos en el estudio. También podrá contactarme en caso de requerirlo o de presentarse alguna situación inesperada en cualquier momento.

### **ACEPTACIÓN**

**Por favor marque con una "X" en caso de que acepte o no acepte lo siguiente:**

Autorizo a la investigadora del estudio " <b>Pobreza y discapacidad: el eco de las voces de las Personas con Discapacidad en Bogotá</b> " para:	Acepto	No acepto
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Recolectar y analizar datos sobre mis experiencias, percepciones e interpretaciones sobre la relación que existe entre la pobreza y la discapacidad.</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Usar los datos anónimos aportados en esta investigación para su publicación en revistas y conferencias científicas.</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Audiograbar/videograbar la entrevista y almacenarla junto con las transcripciones en la computadora de la investigadora con clave de acceso restringida.</li> </ul>		

<ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicarse con nosotros para hacer los seguimientos requeridos por el estudio, en caso de ser necesario.</li> </ul>		
---	--	--

**Participante**

Nombre	Cédula	Firma	Día/Mes/Año
--------	--------	-------	-------------

Ciudad de vivienda: \_\_\_\_\_

Estrato socioeconómico: \_\_\_\_\_

Datos de contacto: \_\_\_\_\_

**Familiar**

Nombre	Cédula	Firma	Día/Mes/Año
--------	--------	-------	-------------

Relación del familiar con el participante del estudio: \_\_\_\_\_

Ciudad de vivienda: \_\_\_\_\_

Datos de contacto: \_\_\_\_\_

**ESPACIO RESERVADO PARA EL INVESTIGADOR**

En nombre de la investigación "**Pobreza y discapacidad: el eco de las voces de las Personas con Discapacidad en Bogotá**", me comprometo a guardar las identidades de

\_\_\_\_\_ como participantes.

Acepto su derecho a conocer el resultado de la investigación realizada y a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas para la realización de investigación en Colombia (Resolución 8430 de 1993 y Resolución 2378 de 2008) y la ley para la protección de datos personales (Ley estatutaria 1581 de 2012).

Nombre: DIANA MARCELA LAVERDE ROBAYO

Documento de Identidad No52310981

Firma: 

Fecha (día/mes/año): \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**INFORMACIÓN O PREGUNTAS ADICIONALES**

Si en algún momento desea obtener información adicional sobre el estudio puede contactarme a:

e-mail: [laverderdianam@gmail.com](mailto:laverderdianam@gmail.com) o [diana.laverde@hotmail.com](mailto:diana.laverde@hotmail.com)

Móvil: 3124486142

## Apéndice B – Guía de Entrevista

Para empezar, quisiera presentarme...y contarles que esta investigación busca conocer cómo se entienden la pobreza y la discapacidad, qué significan la pobreza y la discapacidad de acuerdo con sus vivencias propias. Si es su interés participar les agradecería firmar este consentimiento.

Entonces, quisiera conversar por un tiempo con ustedes. Voy a plantearles unas preguntas y me gustaría saber si puedo grabarlos (con grabadora o con videocámara) para luego poder escuchar o ver nuestra charla y obtener las respuestas reales que ustedes den, sin olvidar detalles.

Me gustaría pedirles el favor de que se sientan libres y con toda confianza para responder a las preguntas ya que lo que conversemos aquí será confidencial, es decir, sus nombres e información estará salvaguarda. Pueden tomarse el tiempo que requieran para pensar y responder a las preguntas, las pueden comunicar como se sientan cómodos (hablando, dibujando, escribiendo, con gestos y movimientos corporales).

Así como ya les he contado algo acerca de mí, me gustaría empezar a conocerlos. Para continuar, por favor cuéntenme acerca de ustedes.

Pregunta base	Tópicos para indagar a profundidad (para el entrevistador)	Constructos para interpretar
<b><i>Percepción de la Discapacidad</i></b>		
<b>1. A la PcD: cuénteme ¿cómo es un día en habitual/ordinario de su vida?</b>	¿Qué hace en el transcurso del día: qué actividades, cómo las realiza; con quién se encuentra, alguien le ayuda, cómo; qué cosas le parecen fáciles de hacer y cómo las hace; qué cosas le parecen difíciles y cómo las enfrenta? El fin de semana ¿es igual, cambia, cómo/en qué?	Capacidades Limitaciones Participación social vs Restricciones Facilitadores y/o barreras actitudinales, sociales y físicas Accesibilidad Oportunidades
<b>2. A la PcD: Si en la pregunta anterior la persona ha mencionado que se</b>	¿Alguien se lo dijo, quién?, ¿cuándo se lo dijeron, cómo, qué sintió/qué pensó? ¿qué piensa/siente sobre lo que las otras personas (familiares y	Identificación con la discapacidad (formas de pensar, de sentir y de actuar frente a esta).

<p>autopercebe o reconoce como una persona con discapacidad, preguntar <b>¿por qué? ¿qué entiende por esto?</b></p> <p>3. Si la persona no se autopercebe o no se identifica como una persona con discapacidad, preguntar <b>¿por qué? ¿cómo ha cambiado esa mirada?</b></p>	<p>extraños) hacen o dicen con respecto a usted?</p>	<p>Constructos alrededor de lo que es o no discapacidad o ser una PcD.</p> <p>Tipología de la discapacidad.</p>
<p>Al familiar: Y usted, que opina sobre su hij@, nieto@, sobrin@ (adecuar según la relación de parentesco): <b>¿cómo es un día de su vida, con relación a su hij@, nieto@, sobrin@?</b></p>		
<p><b>Percepción de la pobreza</b></p>		
<p><b><u>Parte 1</u> Condiciones de vida y discapacidad se incluyen las variables empleo y nivel de ingreso, vivienda y servicios públicos, servicios de salud y educación.</b></p>		
<p>4. Para la PcD: ahora que me ha contado sobre usted, quisiera preguntarle <b>¿cómo son sus condiciones de vida? ¿con cuáles servicios cuenta y cómo son? ¿cómo se siente y qué piensa de esas</b></p>	<p>Indagar:          ¿Cómo se siente viviendo en este (ese) lugar? ¿Responde a sus necesidades y a las de su familia?          ¿Por qué?          Imagina otro lugar de vivienda, con qué condiciones          Cuenta con servicios de salud, ¿cuáles y cómo son? ¿qué le aportan?          ¿Asiste o asistió al colegio?</p>	<p>Tipo, características          Acceso a servicios públicos (cuáles/ suficiencia)          Adecuaciones en infraestructura (cuáles/ pertinencia y suficiencia)          Accesibilidad e inclusión          Profesionales          Atención/trato          Facilidades/barreras          Estrategias de apoyo</p>

<p><b>condiciones y de esos servicios?</b></p>	<p>Si la respuesta es SI: cuénteme cómo es esta experiencia: ¿qué le gusta y qué no le gusta? ¿cómo es la relación con sus compañeros y profesores? ¿qué le aporta?</p> <p>Si la respuesta es NO: cuénteme ¿por qué?</p>	<p>Oportunidades/habilidades ganadas</p> <p>Pensamientos/emociones que se generan</p>
<p><b>5. Para la PcD: ¿Ha trabajado o se encuentra trabajando? ¿Quisiera hacerlo: en qué, por qué?</b></p>	<p>Si la respuesta es SI: cuénteme acerca del trabajo: ¿qué hace, sus responsabilidades, sus tareas, sobre sus compañeros y jefes?</p> <p>Si la respuesta es No: cuénteme ¿por qué?</p>	<p>Accesibilidad e inclusión</p> <p>Estrategias de apoyo</p> <p>Oportunidades/habilidades ganadas</p> <p>Forma de pago, ingreso</p> <p>Pensamientos/emociones que se generan</p>
<p>Al familiar: usted quisiera contarme algo adicional a lo que me ha dicho su hij@, niet@, sobrin@. <b>¿Cómo vive usted sobre estas experiencias? ¿cómo lo hacen sentir, qué piensa?</b></p>		
<p><b>Parte 2. Factores contextuales y discapacidad</b></p>		
<p>6. Para la PcD: a mí me gusta estar en lugares diferentes, compartir con otras personas y hacer cosas diferentes. <b>¿A usted también? Entonces, me gustaría que me contara sobre las personas, los lugares en su entorno y las actividades que hay en su familia y en su comunidad. Así</b></p>	<p>Espacio físico e infraestructura: ¿cuáles lugares le gusta visitar o a qué lugares le toca ir? ¿cómo son esos lugares? ¿usa computador o celular? ¿qué programas/aplicaciones utiliza o le gustan? ¿cómo se siente?</p> <p>Actitudes/participación social/oportunidades: cada persona participa en las tareas diferentes: ¿usted lo hace? Cuénteme ¿qué actividades realizan en familia? ¿cómo colabora/participa usted? ¿cómo se toman las decisiones?</p>	<p>Accesibilidad: escaleras, ascensores, rampas, barras de sostén</p> <p>Obstáculos</p> <p>Inclusión o exclusión</p> <p>Actividades especiales</p> <p>Actividades impuestas o acordadas</p> <p>Toma de decisiones</p> <p>Hobbies, intereses, motivaciones</p>

<b>mismo, ¿qué opina sobre la tecnología, la usa? ¿cómo?</b>	Además, imagino que hay actividades deportivas, culturales, artísticas aquí en el barrio: ¿cuáles hay? ¿cómo las hacen? ¿usted participa? ¿cómo?	
	Organización/estructuras/sistemas político, social y cultural: ¿cómo el gobierno, los líderes sociales, las juntas de acción comunitaria, las universidades le aportan a usted como PcD y a su familia?	Políticas Normas Espacios Reuniones Acciones puntuales
Al familiar: usted quisiera contarme algo adicional a lo que me ha dicho su hij@, niet@, sobrín@. <b>¿Cómo vive usted sobre estas experiencias? ¿cómo lo hacen sentir, qué piensa?</b>		
7. Para la PcD y su familiar: <b>¿qué opinan ustedes acerca de su situación socioeconómica y la discapacidad? ¿qué opinan sobre las oportunidades (salud, educación, empleo) y la discapacidad? ¿hay condiciones diferentes? ¿por qué?</b>		
<b><i>Percepción de la capacidad de agencia</i></b> Se analizará con relación a la información presentada en los apartados anteriores, entendiendo la capacidad de agencia entendida con respecto a la participación.		