

PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS SOBRE LA FUNCIONALIDAD, LA PARTICIPACIÓN Y LOS FACTORES AMBIENTALES DONDE SE DESEMPEÑAN SUS HIJOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

MARÍA DEL PILAR ZAPATA ALBÁN. MAGISTER EN ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS*

Recibido para publicación: 29-04-2014 - Versión corregida: 12-10-2014 - Aprobado para publicación: 04-11-2014

Resumen

Objetivo: *Identificar la percepción que tienen las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos(as) en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia.* **Materiales y Métodos:** *Estudio descriptivo de la percepción que tienen las familias de jóvenes en situación de discapacidad intelectual, en lo relacionado con: funcionalidad, participación y factores ambientales. La población la constituyeron 15 familias de jóvenes que asisten a una institución educativa con énfasis artístico de la ciudad de Cali. La encuesta utilizada se diseñó siguiendo los lineamientos de la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF), la cual abarca los aspectos planteados en la investigación y es de uso libre, según resolución WHA54.21.* **Resultados:** *El modelo de discapacidad que predomina en el núcleo familiar, es el modelo médico-rehabilitador, cuya concepción de sujeto esta puesta en el terreno exclusivamente biológico, la diversidad es vista como un padecimiento, como una anomalía que tiene su origen en una imperfección que sitúa a algunos sujetos por debajo de unos estándares que se consideran normales, centrando la responsabilidad de la inclusión en las personas, esperando que ellos sean los que se recuperen y los que se adapten al entorno.* **Conclusión:** *Es necesario hacer un cambio ideológico de fondo en todos los contextos, especialmente el familiar, de tal manera que permita re-crear la construcción de entorno y de ser humano con diversidad funcional, donde se respete su dignidad, como miembro de la especie humana.*

Palabras Claves: *Percepción, familia, persona con discapacidad, función, participación social, ambiente.*

Zapata-Albán MP. Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. Arch Med (Manizales) 2014. 14(2): 249-60.

Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 14 N° 2, Julio-Diciembre 2014, ISSN versión impresa 1657-320X, ISSN versión en línea 2339-3874. Zapata Albán, M.P.

* Terapeuta Ocupacional. Profesor Asistente. Facultad de Salud. Universidad del Valle.
correo: maria.zapata@correounivalle.edu.co

Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales... pp 249-260

Family's perception about functionality, participation and environmental factors where their children in situation of intellectual disability are performing

Summary

Objective: To identify the perception that families have about the functionality, participation and environmental factors where their children in situation of intellectual disability are performing in the city of Cali, Colombia. **Materials and Methods:** A descriptive study of the perceptions that families of young people in situation of intellectual disability have in relation to: functionality, participation and environmental factors. The population was constituted by 15 families of young people that attend an educational institution with artistic emphasis in the city of Cali. The used survey was designed following the guidelines of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), which covers the issues established in the investigation and is free to use, according to resolution WHA54.21. **Results:** The disability model that predominates in the family core, is the medical-rehabilitator model, whose conception of subject is set exclusively into the biological field, diversity is seen as a condition, as an anomaly that has its roots from an imperfection which establish some subjects under standards that are considered normal, focusing the responsibility of inclusion on the persons, by hoping that they recover by themselves to fit within the environment. **Conclusion:** It is necessary to make a major ideological shift in all contexts, especially the familiar one that allows re-creating the construction of environment and of human being with functional diversity, where dignity is respected as members of the human species.

Key Words: Perception, family, disable persons, function, social participation, environment.

Introducción

La familia se ha concebido como el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados¹ en este sentido se convierte en la principal fuente de apoyo para el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual; es en su seno donde se gestan las bases para formarlos en la autodeterminación y la responsabilidad.

En esta lógica se trata de estudiar la percepción de la familia, en torno a la salud y los estados relacionados con la salud de sus

familiares en situación de discapacidad intelectual, como una red de conexiones entre las experiencias de los individuos y las ideas, imágenes, sentimientos, carencias y proyectos que están disponibles en éste ámbito cultural y que trascienden lo meramente físico.

En este sentido se evidencian cambios en la concepción de la salud, donde esta se comprende no solamente desde los equilibrios biológicos, sino como un sistema de valores, como una noción que la gente usa para interpretar sus relaciones con el orden social.²

La situación que vive la familia representa ámbitos de la realidad social, dentro de la cual se encuentran los conocimientos y los

imaginarios sociales que son representaciones colectivas que rigen los sistemas de identificación y de integración social y que organizan y estructuran la vida cotidiana.³

La familia como institución primaria de la sociedad, no se escapa a todo este proceso de transformaciones y construcciones. Córdoba, Gómez y Verdugo en el 2008⁴ plantean como la investigación hasta la década de los noventa se dedicó a identificar el impacto que tenía la llegada de un miembro con discapacidad a la familia, asumiendo esta un papel pasivo, de receptor de servicios; en la actualidad se evidencia como se transforma en un sistema activo que ejerce sus derechos y deberes y toma sus propias decisiones en el contexto social y cultural particular.

Es así, como el IMSERSO⁵ en el documento “evolución histórica de los modelos” plantea que las acciones que emprenden las familias parten de los modos de comprender y clasificar las discapacidades, así como del modelo explicativo predominante.

Debido a las anteriores consideraciones se plantea la presente investigación dirigida a estudiar la percepción familiar, en relación con la funcionalidad orgánica, actividades, ámbitos de participación y factores contextuales en los que se desenvuelve el joven en situación de discapacidad intelectual, con el fin de encontrar cual es la concepción de discapacidad que subyace en la familia y así poder identificar un modelo de discapacidad predominante y su influencia, no sólo en la persona en situación de discapacidad intelectual y su familia sino como una aproximación a la sociedad en general.

Por lo tanto identificar un modelo de “discapacidad” predominante en la familia, es poder reconocer un modelo predominante en una sociedad, identificar una cultura, unas necesidades sociales y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se

establece lo que es socialmente adecuado y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento)⁶.

Para el desarrollo del estudio, se utilizó la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF)⁷, por varias razones; primera porque ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las normas uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad; segunda, por considerarla un marco conceptual que genera una descripción de la salud y los “estados relacionados con la salud”, con un lenguaje unificado y estandarizado, y por última, por su amplio rango de aplicaciones como herramienta educativa, clínica, de política social, estadística y como en este caso de investigación.

Finalmente y siguiendo la “teoría simultánea” que define que tanto el lenguaje como el pensamiento están ligados entre sí⁸, en este documento se implementará el uso del término “diversidad funcional”, término acuñado por el Foro de Vida Independiente desde principios de 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como “discapacidad”. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición que maneja el colectivo y reforzar su esencia de diversidad. De igual forma, el término “deficiencia” será sustituido por “diferencia orgánica” o “diferencia funcional”, con el fin de eliminar así la carga negativa de las palabras que aluden a las características de un ser humano. No obstante, en algunos momentos y para favorecer los contrastes y obviamente, en las citas de textos de autores se mantendrá la terminología utilizada por los mismos.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio descriptivo de la percepción que tienen las familias de jóvenes en situación de discapacidad intelectual, en lo relacionado con la funcionalidad desde los órganos y partes del cuerpo y desde las actividades propias de los seres vivos, así como los ámbitos: salud, educación y laboral y los factores ambientales en los que está inmerso su hijo(a).

Población: La población sujeto de estudio la constituyeron las familias de los 15 jóvenes que participaron en la investigación “caracterización de una población, en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral”⁹. Estas familias constituyen el universo del estudio, al pertenecer sus hijos a la misma institución educativa, la cual tiene énfasis artístico, y al mismo nivel escolar, el cual se denomina “compañía”, último grado dentro del establecimiento educativo. Se escogió este grado porque según los directivos de la institución este grupo se encuentra preparado para iniciar el proceso de inclusión laboral y porque igualmente deseaban conocer la influencia de esta percepción en el proceso.

Instrumentos: Para el estudio se diseñó una encuesta siguiendo los lineamientos de la clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF), la cual abarca los aspectos planteados en la investigación y es de uso libre, según resolución WHA54.21¹⁰. Para ello se retomó la encuesta a los hogares, utilizada en el estudio de prevalencia de la discapacidad en el Valle del Cauca¹¹ encuesta que se diseñó, validó y cuyos resultados aportaron a los documentos: Bases para la formación de una política pública en discapacidad para el periodo 2003-2006¹² e Informe para la iniciativa de pobreza y discapacidad en Colombia¹³ así como en la

investigación, Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores¹⁴ entre otras. A esta encuesta se le realizaron ajustes a 5 (13,2%) de las 38 preguntas originales y se elaboró una pregunta adicional (para un total de 39) que amplía el ámbito laboral. Esta encuesta después de realizadas las modificaciones se sometió a una prueba piloto y a una reprobación, donde se validaron los cambios realizados.

La encuesta está compuesta de cuatro partes: Una primera que comprende información sociodemográfica, con tres preguntas, una segunda parte con quince preguntas que recoge información sobre la percepción en cuanto al componente corporal, el cual aborda la funcionalidad, ubicada en las estructuras y órganos y en la realización de actividades. La tercera parte se acerca a los ámbitos salud, educación y trabajo con un total de diecisiete preguntas y una cuarta parte que retoma los factores de tipo ambiental con cuatro preguntas.

Evaluación: La encuesta a las familias, previa firma del consentimiento informado, se aplicó durante la visita programada en las respectivas viviendas con una duración aproximada de 35 minutos.

Análisis: La base de datos se realizó empleando el programa Excel 2010 (Microsoft Corporation) y se procesó mediante la herramienta de análisis estadístico FastStatistics 2.0. expresando sus resultados en tablas de frecuencia.

Criterios éticos: La investigación se catalogó con riesgo mínimo, contando con la orientación y el aval dado por el comité de ética de la Universidad del Valle, también está guiada por los principios éticos propios de la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF).

Resultados

La persona que respondió la encuesta en el 67% de los casos fue la madre.

Los familiares refieren que el 100% de los jóvenes con diversidad funcional, son solteros y viven con sus familiares.

El 93% de las familias sostienen económicamente a los jóvenes en situación de discapacidad intelectual.

En el 100% de casos se manifiesta que la percepción de los familiares que contestaron la encuesta, relacionan la condición de salud, con un nombre, es decir con un diagnóstico.

En cuanto a la persona que se dio cuenta de la condición de salud de los jóvenes fue con un 67% el personal de salud, seguido de padre, madre y otros familiares.

El origen de la condición de salud que más se presenta en los jóvenes, fue en orden descendente: la de Alteración Genética/Hereditaria, seguida por las complicaciones de la madre (en

el embarazo o durante el parto), antecedente de exposición a agentes externos y convulsiones (antes de los 4 meses).

Se observa que los familiares perciben con un 73% que las funciones que más se afectan con la condición de salud que tienen los jóvenes son: las funciones mentales, tales como: funciones de la conciencia, la orientación, las intelectuales, las psicosociales globales y las relacionadas con las energía y los impulsos (Figura1).

Igualmente manifiestan que las estructuras que están relacionadas con las funciones anteriormente descritas son: las estructuras del sistema nervioso y las involucradas en la voz y el habla, las cuales se encuentran para ellos alteradas o presentan deficiencia. También consideran que la función y estructura que más molestia les causa a sus familiares para desempeñarse en el medio, con un porcentaje del 31% cada una son: las funciones mentales y las funciones de la voz y el habla; en la primera, la función específica que más les afecta es la

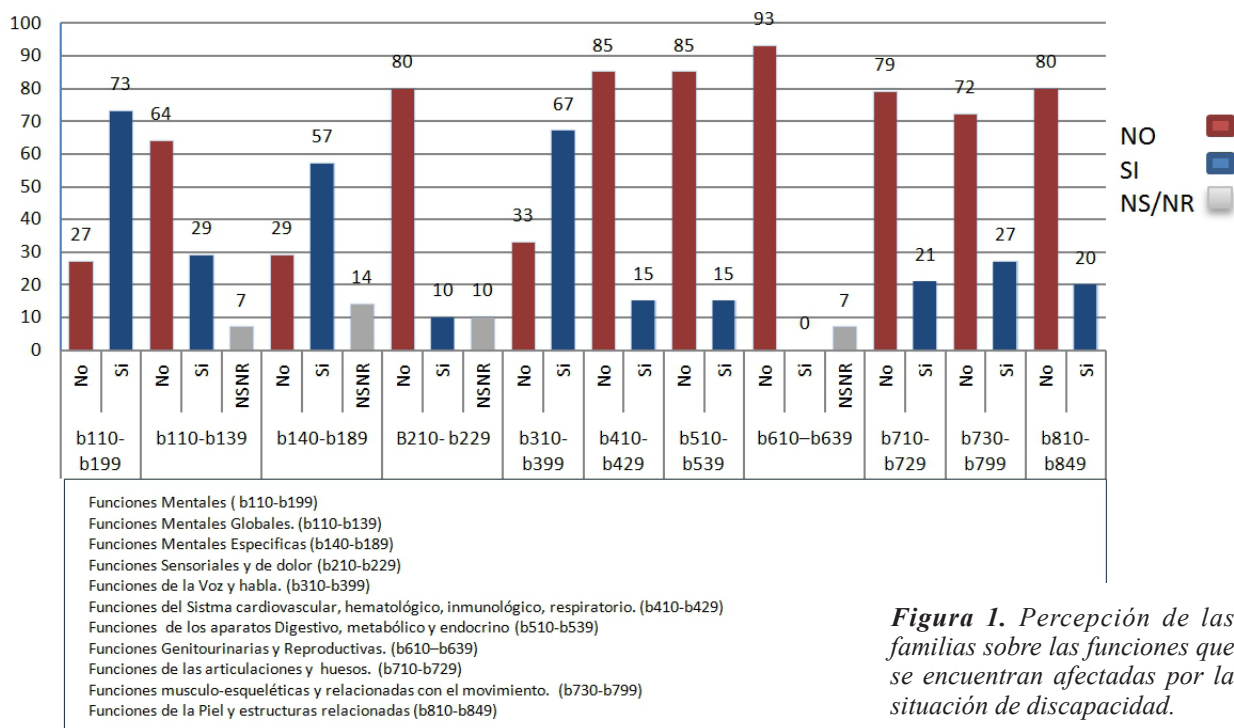


Figura 1. Percepción de las familias sobre las funciones que se encuentran afectadas por la situación de discapacidad.

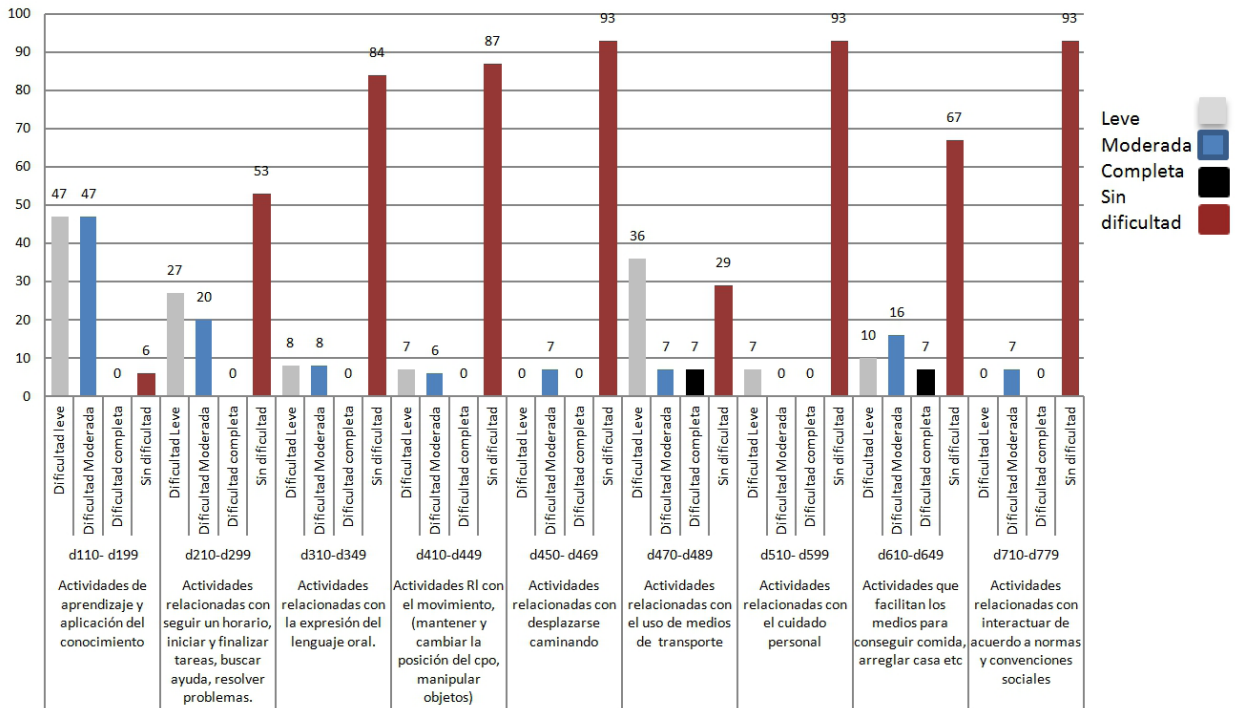


Figura 2. Percepción de la familia sobre el grado de dificultad que tiene la persona en situación de discapacidad, en la realización de las actividades cotidianas.

relacionada con la función cognitiva superior y en la segunda la relacionada con la producción de lenguaje verbal.

En la Figura 2 se destaca que los familiares perciben que la mayoría de las actividades su hijo(a) las realizan sin dificultad, como se aprecia en actividades relacionadas con desplazarse caminando, con el cuidado personal y con interactuar de acuerdo a normas y convenciones sociales donde sin dificultad puntuó cada una con un 93%.

Las actividades donde se considera que se presentan las mayores dificultades las ubican en: Las actividades de aprendizaje, asignándole, igual porcentaje 47% a la dificultad leve y moderada, lo que indica que ellos consideran que con ayuda o apoyos el resultado de la persona en estas actividades puede ser satisfactorio y sin estos el resultado será no satisfactorio.

Finalmente las actividades relacionadas con seguir un horario, iniciar y finalizar tareas, buscar ayuda y resolver problemas se presentan con una dificultad leve para el 27% y moderada para el 20%.

Los familiares refieren que el 53% de las personas con diversidad funcional, si reciben algún servicio de rehabilitación. Los servicios que refieren como los más utilizados son, en orden descendente: psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, trabajo social, fisioterapia, optometría y finalmente fisiatría. El tiempo que manifiestan llevan asistiendo a estos servicios es de un promedio de 11,2 años.

La mayoría de los jóvenes (70%) según referencia de sus familiares, se encontraban matriculados al momento de la encuesta en Básica Primaria (BP), el 10% registró estar en Básica Secundaria Clásica Académica (BSCA), otro 10% en Básica Secundaria Técnica o Especializada (BSTE) y finalmente el otro 10%

en Preescolar (PE). Es relevante destacar que todas las familias que participaron de la encuesta tienen su hijo(a) en el mismo grado escolar dentro de la institución educativa a pesar de las respuestas tan diversas.

Es importante aquí entender que la educación en Colombia se estructura en tres niveles diferenciados: la llamada educación preescolar, la educación básica, que incluye los ciclos primaria y secundaria y la educación media¹⁵.

En cuanto a la repetición de un año escolar, el 67% refiere que sus hijos han repetido algún grado escolar y dentro de los grados más repetidos refieren que ha sido primero y segundo de primaria siendo este último el de mayor número de repeticiones con un promedio de 5,5 años.

En relación con la pregunta: ¿A la persona con diversidad funcional, se le está capacitando laboralmente en la actualidad? El 93% refiere que No, el 67% de los entrevistados, manifiesta, que la persona en situación de discapacidad nunca ha recibido capacitación para realizar algún tipo de trabajo, los que consideran que si la han recibido, refieren que las áreas u oficios han sido: pintura, música, bordado, manualidades, panadería, manicure y pedicure, entre otras, coincidiendo con las áreas en la cuales les gustaría que su familiar recibiera capacitación.

El 67% de la población manifiesta que su familiar nunca ha trabajado, igual porcentaje refiere no conocer en el vecindario algún trabajo que la persona pudiera desempeñar, el 73% refiere no conocer a ningún familiar o pariente cercano que posea un negocio o empresa, donde la persona sujeto de la encuesta se pueda desempeñar.

Ante la pregunta ¿En cuál puesto de trabajo usted considera que se podría desempeñar su familiar? Las respuestas fueron variadas planteando los siguientes oficios: pintor, emparador, peluquero, manejo de un programa sencillo de computo, vendedor, ayudante de carpintería, almacenista, secretario, realizando

actividades manuales, en una oficina organizando, entre otras.

Como se puede apreciar la percepción que tienen los encuestados de los posibles puestos de trabajo donde se podría desempeñar su familiar, en su gran mayoría, están puestos en actividades de tipo manual y no calificadas¹⁶ caracterizadas por comprender ocupaciones para cuyo desempeño se requieren los conocimientos y la experiencia necesarios para cumplir tareas generalmente sencillas y rutinarias, realizadas con la ayuda de herramientas manuales y para las cuales se requiere a veces un esfuerzo físico considerable y salvo raras excepciones, escasa iniciativa.

Los familiares perciben que la única barrera que la ciudad le ofrece a la persona con discapacidad es para tomar el transporte público y esta percepción sólo la tiene el 53% de los encuestados, igualmente consideran que la población en situación de discapacidad siempre participa en actividades de tiempo libre y ocasionales con un 80% y 67% respectivamente, mientras que en las actividades de tipo comunal sólo participan el 33%.

El 50% y más de los familiares manifiestan no conocer las organizaciones de tipo social que existen en el entorno al igual que desconocen los espacios donde se ubican o se reúnen.

Ante la pregunta ¿Pertenece (él/ella) a alguna o varias de estas organizaciones? El 65% manifiesta que no pertenece o asiste a estas organizaciones.

Discusión

Las respuestas que dieron los familiares en este estudio, pone en juego referentes ideológicos y culturales específicos construidos y reconstruidos por el grupo social, que se reproducen y permiten explicar y en algunas ocasiones inferir la realidad que viven en su cotidianidad.

Esta percepción no es un fenómeno lineal de estímulo-respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo percibido y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de las percepciones particulares¹⁷.

Estas representaciones e imaginarios que plantean los familiares a través de la encuesta suministrada, permite identificar aquellas imágenes, estereotipos y actitudes que dominan actualmente y que se agruparán bajo un modelo explicativo de la discapacidad con el fin de comprender el entramado de valores e ideologías que estructura tanto el funcionamiento de la familia como de la propia sociedad respecto a la discapacidad, y también respecto a la visión sobre los roles y espacios que deben ocupar las personas en situación de discapacidad intelectual en la actualidad.

Las respuestas relacionadas con la información sociodemográfica, pone en evidencia la percepción de los familiares en torno a la poca creencia en la capacidad de sus hijos y/o familiares, para desarrollar una vida independiente en los entornos habituales, lo cual refleja baja autonomía personal, componente básico de la autodeterminación.

En la actualidad existe un consenso generalizado en considerar que las personas con discapacidad intelectual deben recibir los apoyos necesarios para que sean auto-determinadas y por tanto, sean más autónomas, tomen decisiones y controlen sus vidas, desarrollen habilidades de autodefensa, aumenten su autoestima y autoconfianza y resuelvan problemas de manera autorregulada, a pesar de que en algunos casos un control total de su vida no sea posible¹⁸.

En el componente corporal, se evidencia que la forma de nombrar la situación de la persona en situación de discapacidad es asociarla a un nombre, a un diagnóstico¹⁹, nominación que hace referencia a una mirada de la persona

desde la desviación en relación con una “norma” biomédica estándar, para ello, el personal médico, se ha dotado de tablas y herramientas de clasificación que les permita un mejor conocimiento tanto del tratamiento como de las diferencias funcionales de un “paciente”. Toda esta terminología presenta a la persona con un diagnóstico como “diferente”, “biológicamente imperfecta” motivo por el cual hay que rehabilitar y “arreglar” para restaurar a unos patrones de “normalidad”.

Para los familiares encuestados existe claridad en las funciones que se encuentran afectadas en sus hijos o parientes y este grupo de alteraciones la enmarcan dentro del concepto de enfermedad. Esta enfermedad/deficiencia, no la asimilan a una funcionalidad diversa, es decir a una forma de funcionar diferente, que tiene influencia y a su vez es influenciada desde la sociedad, sino como una característica intrínseca de la condición humana de su familiar, que supone el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con diversidad funcional han de ser en todos los casos “rehabilitadas”. Como consecuencia de dichas suposiciones, se asume que la vida de estas personas cobra sentido, en la medida en que son rehabilitadas.

La clasificación por patologías o diferencias funcionales (deficiencias) ha tenido y tiene mucho sentido para el mundo médico; de hecho ha resultado muy útil a la hora de clasificar y determinar tratamientos para “curar” o “rehabilitar” una determinada diferencia funcional u orgánica, pero no se trata de que se convierta en la mirada que dan o deban dar familiares y la sociedad en general a la persona con diversidad funcional.

En contraste con lo anterior, las personas encuestadas consideran que sus familiares pueden realizar la mayoría de las actividades sin dificultad y que otras requieren de apoyo para que sean satisfactorias, lo que muestra

por un lado la dicotomía en la que se mueven los familiares al dejar de pensar a la persona como un ser individual y exclusivamente biológico para pasar a mirarlo en interacción con un medio, ser social, reflejando esta mirada, una aproximación al modelo social de la discapacidad. Esta aparente dicotomía se puede explicar por la connotación social intrínseca que tiene la actividad y por el desarrollo que en términos de apoyos ha alcanzado el grupo con déficit intelectual a nivel mundial, lo que se refleja igualmente en el valor que le dan, como elementos esenciales en la proporción de una base natural, eficiente y continua para mejorar los resultados personales y optimizar la participación funcional de las personas en situación de discapacidad intelectual.

En los ámbitos de salud, educación y trabajo, se puede plantear a partir de los hallazgos que no hay una participación plena en estos espacios. En cuanto a salud, el acceso a los servicios de salud y de rehabilitación implica una gran diferencia para las personas con discapacidad, pues la situación misma de discapacidad motiva la búsqueda de afiliación a la seguridad social para garantizar los servicios de salud y de rehabilitación, sin embargo es relevante mencionar que los tratamientos son muy largos (11,2 años promedio), lo que genera abandono de los mismos y el no cumplimiento con el sentido y esencia de la rehabilitación, lograr niveles óptimos de independencia física y habilidades funcionales que le permitan llevar de forma libre e independiente su propia vida.

El grado de escolarización de las personas con diversidad funcional encontrado, es inferior que el resto de la población colombiana y es a su vez significativamente menor comparado con las sociedades denominadas desarrolladas²⁰. Adicional a la condición de repetición de años escolares, se puede inferir que deben realizarse mejoras en los propios sistemas educativos para obtener una inclusión educativa adecuada de las personas con diversidad funcional.

Además de lo anterior, se puede identificar en el estudio, que si bien existen factores que deben ser atendidos por el sistema educativo en lo macro, en las respuestas que dan las familias (lo micro) se observa un bajo nivel de expectativas por parte de éstas en la formación escolar y en la formación para el empleo. No se observan aspiraciones respecto a la posición de sus hijos en el futuro; la mayoría espera que su hijo este siempre en un ambiente protegido; nuevamente la repetición de años escolares y la disociación de la formación para el trabajo son prueba de ello. Aquí vale la pena considerar que algunas investigaciones han revelado que las creencias y conductas de los padres y las percepciones que los hijos tienen acerca de éstas y de las expectativas de sus padres, son variables que están relacionadas con el éxito escolar²¹.

En relación con el aspecto laboral, en el mundo actual, la mayor parte de nuestras sociedades valoran al ser humano en razón de su utilidad. Si nuestra utilidad es disminuida o limitada (o mejor dicho, percibida como disminuida, reducida) entonces nuestro valor como seres humanos también tiende a disminuir²². La exclusión de la población con diversidad funcional, forma parte de la lógica estructural de la economía y su expansión global, con agravantes como la situación económica y social del país, que hace que el acceso al trabajo sea tres y hasta cuatro veces el índice de desempleo de la población en general²³.

Considerando las respuestas, se puede observar que un alto porcentaje de ellos nunca ha trabajado e igualmente desconocen las oportunidades que pueda tener su familiar de ubicarse laboralmente y con ellas las posibilidades de procurarse medios de subsistencia.

Es esencial señalar que el empleo se observa como un elemento fundamental cuando se habla de inclusión de las personas con diversidad funcional, ya que el trabajo, el salario y las oportunidades laborales definen el estilo de vida de una persona y afectan directamente

el modo en el que nos percibimos cada uno y como nos percibe y valora la sociedad que nos rodea.

En esa misma dirección, se observa también una valoración pobre por parte de los familiares respecto a las capacidades y aptitudes que pueden poseer hacia el empleo, lo que se pone de manifiesto en la percepción que tienen de la formación para el trabajo que han recibido y de los oficios que podrían desempeñar, caracterizados todos ellos por una escasa remuneración, acceso reducido a seguridad social y legal y algunos aislados de las corrientes principales del mercado del trabajo. Se puede afirmar en este sentido, que el empleo es una de las variables en las que la discriminación por motivos de la diversidad funcional es persistente y ha permanecido. Es así como, el problema de la desigualdad social no tiene raíces en la productividad, sino en la forma en que la sociedad crea o reprime unas condiciones que permiten a las personas con diversidad funcional, desarrollar sus diversas potencialidades: “Su relativa falta de productividad bajo las condiciones actuales no es “natural”, es el producto de una organización social discriminatoria”. (García 2009)²⁴.

En los factores ambientales, resulta interesante destacar que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria: educación, trabajo, familia, interacción social, etc. se establecen en gran medida en relación con la norma dominante, en este caso el de las personas sin diversidad funcional. Es así como normalmente no se prevén adaptaciones para las desviaciones o las diferencias respecto de la norma elegida y esta diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación²⁵. Es por este motivo que sorprende la respuesta que dan los encuestados en relación a que no identifican barreras en el medio para el desempeño de sus familiares, colocando sólo en el transporte público la única dificultad, lo que genera una reflexión en torno a si la costumbre y las respuestas adaptativas que tienen que

hacer para convivir con dichas barreras, hacen que se vuelvan parte de su cotidianidad a tal punto que terminan por obviarlas.

La participación significativamente menor en actividades comunales pone de manifiesto como las personas con diversidad funcional, constituyen un colectivo vulnerable, expuesto a la marginación y a la exclusión, lo que significa, entre otras cosas, verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana²⁶.

Considerando lo anterior, es posible afirmar que el modelo predominante y que ha tenido consecuencias importantes en la percepción de las familias y por extensión, de la sociedad en general, es el modelo médico-rehabilitador, caracterizado por una concepción de ser humano, “relativamente incapaz”, sin capacidad para el ejercicio de la autodeterminación o autonomía (libertad) moral²⁷ y que aborda el déficit como el resultado de la imposibilidad, de resolver o prevenir las consecuencias de la enfermedad, donde el fin primordial que persigue es normalizar a las mujeres y hombres que son diferentes²⁸.

Como ya se ha podido establecer, los factores ambientales así como los factores sociales resultan de suma importancia al integrar el fenómeno de la “discapacidad” y dado que las soluciones no deben apuntar de manera individual a la persona afectada, sino al contexto social en el cual la persona desarrolla su vida y a la sociedad en general se puede buscar en el modelo social de la discapacidad una salida a las dificultades y restricciones que plantea el modelo médico-rehabilitador.

Desde esta perspectiva, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal cobran una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de discapacidad. Y será precisamente a partir del allí, que las personas con discapacidad se encontrarán en condiciones de aportar a la

comunidad de igual forma que el resto, aunque dicho aporte provenga desde diferentes maneras de comunicarse, de realizar ciertas actividades, de comprender el significado de las cosas, etc. En este sentido, como destaca Ignacio Campoy, “no se puede concebir a las personas pertenecientes a estos colectivos tradicionalmente discriminados solamente como personas que han de beneficiarse de las acciones de la colectividad, sino que se les ha de considerar también como parte necesaria y activa de esa colectividad. Esas personas, como cualquier persona de la sociedad, ha de contribuir al objetivo último aquí señalado, su aportación es absolutamente necesaria, y como tal ha de ser valorada y favorecida por todos los otros miembros de la colectividad”²⁹.

En este orden de ideas, el primer dilema que se debe resolver es sobre cómo integrar el modelo médico-rehabilitador (diferencias funcionales) y el modelo social (diversidad funcional), de forma que se armonicen adecuadamente sus distintos elementos, es decir, cómo enlazar de manera provechosa la diferencia a

veces puesta en el déficit, con la diversidad, mas puesta en la potencialidad, de tal manera, que al hacerlo, la valoración adecuada y la actuación sobre las diferencias funcionales no resulte en estigmatización para la persona, diciendo con ello que se debe tender a un cambio ideológico de fondo, de verdad, donde predomine la diversidad, la autodeterminación y la autonomía moral sobre la discriminación y la desventaja social.

Limitaciones del estudio: Dentro de las limitaciones del estudio se encuentra que al realizar las encuestas en las viviendas de los jóvenes, estas se encontraban bastantes alejadas de la institución y entre ellas y que a pesar de establecer citas generalmente después de las horas laborales, no se podía llevar a cabo por no encontrarse el informante y por cuestiones de seguridad.

Conflictos de interés: El autor declara no tener ningún conflicto de interés, en relación al tema de la investigación.

Fuentes de financiación: Universidad del Valle.

Literatura citada

1. Sarto Martín MP. **Familia y Discapacidad**. En: III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo Volumen 6. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2001.
2. Suárez R. **Salud-enfermedad: una categoría a repensar desde la antropología**. En: R. Suárez. Reflexiones en salud: una aproximación desde la antropología. Bogotá: Universidad de los Andes; 2001.
3. Pintos JL. **Los imaginarios sociales: la nueva construcción de la realidad social**. Madrid: Sal Terrae; 1995.
4. Córdoba L, Gómez J, Verdugo MA. **Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo**. *Univ Psychol* 2008; 7(2):369-383.
5. Vázquez, J. L. **Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad**. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2003.
6. Aguado AL. **Historia de las deficiencias**. Madrid: Escuela Libre editorial; 1995.
7. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. **Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud**. CIF. Madrid: Instituto de Migraciones y servicios sociales IMSERSO; 2001.
8. Vigotsky L. **Pensamiento y lenguaje**. Barcelona: Paidós; 1985.
9. Zapata MP, Galarza AM. **Caracterización de una población, en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral**. *Rev Fac Med UNAL* 2013; 61(2):153-165.
10. Organización Mundial de la Salud. **Resolución WHA54.21 por la cual se aprueba la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud-CIF**. Santander: Unidad de Investigación en Psiquiatría clínica y social centro colaborador de la OMS; 2001.
11. Gómez NL, Otoy MC, Quintana P, Tenorio L, Vergara CE, Zapata MP. **Prevalencia de la discapacidad en el Departamento del Valle del Cauca**. Santiago de Cali: Secretaria Departamental de salud del Valle; 2001.

12. Colombia. Presidencia de la República. **Bases para la formación de una política pública en discapacidad para el periodo 2003-2006.** Bogotá D.C.: Consejería presidencial de programas especiales; 2003.
13. Buraglia IE. **Informe para la iniciativa de pobreza y discapacidad en Colombia;** Bogotá D.C.: Vicepresidencia de la República de Colombia; 2014.
14. Hurtado Floyd M, Aguilar Zambrano J, Mora Antó A, Sandoval Jiménez C, Peña Solórzano C, León Díaz A. **La identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores.** *Salud Uninorte* 2012; 28:227-237.
15. Congreso de la República de Colombia. **Ley 115 de 1994. Por la cual se expide la ley general de educación.** Bogotá DC: Congreso de la República de Colombia; 1994.
16. Departamento Administrativo Nacional de Estadística de Colombia DANE. **Clasificador Internacional Uniforme de ocupaciones. Adaptado para Colombia.** Bogotá DC: Dirección de difusión, mercadeo y cultura estadística del DANE; 2005.
17. Vargas Melgarejo LM. **Sobre el concepto de Percepción.** *Alteridades* 1994; 4(8):47-53.
18. Herrero-Nivela ML, Conte-Vivel E. **Calidad de vida en personas con discapacidad en la provincia de Huesca.** Zaragoza: Cadis Huesca; 2008.
19. Real Academia Española. **Diccionario de la lengua española,** Madrid: Espasa Calpe; 2014.
20. Ferreira AV. **Discapacidad, global y educación: ¿una nueva "política del cuerpo"?** *relaces* 2011; 6(3): 6-19.
21. Okagaki L, Frensch PA. **Parenting and childrens school achievement: A multi-ethnic.** *Perspective Am Educ Res J* 1998; 35(1):123-144.
22. Quinn, G. Closing: **Next steps-Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities.** Burlington: Ashgate; 2005.
23. Oficina Internacional del Trabajo. **Declaración relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo.** Ginebra: OIT;1998
24. García N. **El enfoque de las capacidades de Nussbaum y el concepto de discapacidad.** *legein* 2009; (9):101-119
25. Quinn G, Degener T. **Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.** Ginebra: Organización de las Naciones Unidas; 2002.
26. Thomas C. **Female Forms Experiencing and understanding disability.** Philadelphia: **Human Rights and Society.** Great Britain: Len Barton, Open University Press, 1999.
27. Nino C. **Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación.** Barcelona: Ariel Derecho; 1989.
28. Palacios A, Romañach J. **El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.** España: Ediciones Diversitas AIES; 2006.
29. Campoy Cervera I. **El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.** *Revista de Filosofía* 2004; 1:77-99.

