

4 TEMAS DE INTERÉS TOPICS OF INTEREST



Caracterización de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la Unidad de Rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca*

Characterization of the population with visual and auditory disabilities enrolled in the Rehabilitation Unit of Valle del Cauca's Instituto para Niños Ciegos y Sordos

Luis Fernando Rendón C**

Patricia Morales***

Olivia Ramirez****

Resumen

Este artículo presenta una caracterización de las condiciones socioeconómicas, demográficas y de participación social de los niños y niñas matriculados en la Unidad de Rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos (INCS) del Valle del Cauca, en la sede ubicada en la ciudad de Cali. Además de brindar servicios clínicos de salud visual y auditiva, esta institución trabaja desde hace 74 años por la habilitación, rehabilitación e inclusión de los niños y niñas en condición de discapacidad visual y auditiva del suroccidente colombiano.

Para realizar la caracterización, se tomó como muestra a 196 niños y niñas, de quienes durante el proceso de matrícula se obtiene información sobre características demográficas y socioeconómicas y la pertenencia y participación en redes sociales. Con esta información se construye el perfil de riesgo psicosocial de las familias. **Material y métodos.** El estudio se fundamenta en información secundaria recolectada por el Departamento de Trabajo Social del INCS. Las variables sociodemográficas,

* Artículo resultado de una investigación realizada por el Instituto para Niños Ciegos y Sordos de Cali, Colombia denominado "Caracterización de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la Unidad de Rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca".

** Médico salubrista. Profesor auxiliar de la Escuela de Salud Pública. Universidad del Valle. Cali, Colombia. Correo electrónico: nucruu@gmail.com

*** Trabajadora social. Oficina de Trabajo Social. Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. Correo electrónico: patriciamorales711@gmail.com

**** Trabajadora social. Oficina de Trabajo Social. Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. Correo electrónico: oliramirez82@gmail.com

Recibido: 1 de noviembre de 2013 **Aprobado:** 2 de diciembre de 2013

socioeconómicas y familiares se conjugan para crear una escala de riesgo que permita orientar la intervención interdisciplinaria de la institución. **Resultados.** Una proporción considerable de los admitidos pertenecen a estratos socioeconómicos vulnerables de la ciudad de Cali y de municipios y departamentos aledaños. Nuestro análisis evidencia que más del 95% de las personas que atiende la institución cuentan con cobertura en seguridad social en salud. El derecho a la participación es el que con más frecuencia se afecta (63%), seguido por el derecho al desarrollo (25%). La investigación muestra que el 10% de los niños y niñas admitidos se encuentran en alto riesgo psicosocial pero también resalta que las familias se perciben a sí mismas como objetos de la intervención, no como sujetos activos y partícipes de la intervención que realiza la institución.

Palabras Clave: discapacidad, enfoque de derechos, perfil de riesgo, rehabilitación y vulnerabilidad social.

Abstract

This article presents a characterization of the socioeconomic, demographic, and participatory conditions of children enrolled in the Rehabilitation Unit of Valle del Cauca's Institute for Deaf and Blind Children (INCS for its Spanish initials), Cali headquarters. In addition to providing clinical visual and auditory health services, this institution has been working for 74 years for the habilitation, rehabilitation and inclusion of children with visual and auditory disabilities in southwestern Colombia.

This characterization was performed on a sample of 196 children, who during the enrollment process provide information on demographic and socioeconomic characteristics, as well as on membership and participation in social networks. The families' psychosocial risk profile is constructed with this information. **Materials and methods.** The study is based on secondary data collected by INCS Social Work Department. The socio-demographic, socioeconomic, and family variables are combined to create a risk scale used to guide the institution's interdisciplinary intervention. **Results.** A significant proportion of those admitted come from vulnerable socioeconomic areas of the city of Cali and surrounding towns and departments. Our analysis shows that over 95% of people attending the institution are covered by social health insurance. The right to participation is the most frequently affected

(63%), followed by the right to development (25%). This research shows that 10% of the boys and girls admitted at are high psychosocial risk but it also highlights that families perceive themselves as objects of intervention rather than active participants in the intervention made by the institution.

Keywords: disability, rights approach, risk profile, rehabilitation and social vulnerability.

Sumario: 1. Introducción, 2. Materiales y métodos, 3. Aproximaciones conceptuales, 4. Resultados, 5. Análisis y discusión, 6. Recomendaciones, 7. Fotografías y 8. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

Desde la fundación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (INCS) hace 74 años, se han logrado rehabilitar y habilitar 3.158 personas con discapacidad visual y auditiva en la región del Suroccidente de Colombia. La discapacidad infantil es una condición cuya prevalencia se ha incrementado, no solo por el crecimiento poblacional, sino también por el aumento de las enfermedades y los factores de riesgo biológicos y sociales que tienden a causar pérdidas visuales o auditivas de manera temporal o permanente.

El INCS ha centrado su atención en la población con mayor vulnerabilidad social, lo cual se evidencia en los estudios socioeconómicos que se han realizado con las familias de los niños que se inscriben en la institución. Allí se observa que los niños y niñas beneficiados por el programa de rehabilitación provienen de los sectores más vulnerables de la ciudad de Cali, así como de otros municipios del Valle del Cauca y los departamentos aledaños.

Con el fin de mejorar su eficacia, el instituto ha promovido una estrategia integral de intervención con participación de personal clínico, un grupo interdisciplinario de expertos en rehabilitación y docentes que valoran a los pacientes con el propósito de elaborar y diseñar una propuesta conjunta para la rehabilitación de cada niño con discapacidad visual o auditiva que ingresa al programa.

El proceso de atención inicia con la solicitud de ingreso a la institución por parte de los padres o acudientes. En este momento se toman los datos relacionados con sus condiciones familiares, sociales y económicas y con los datos clínicos del aspirante, que son el insumo principal de este estudio. La información es utilizada por el Departamento de Trabajo Social del INCS con el fin de conectar las diferentes áreas clínicas, administrativas y asistenciales del instituto para lograr la integralidad de la atención.

2. Materiales y métodos

Este estudio es de tipo descriptivo, analítico y explicativo, con corte transversal. Se tomó como muestra los 196 niños y niñas que se matricularon en el Programa de Rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos en el periodo 2012. Se realizó un plan de recolección de información a partir de los estudios socioeconómicos y familiares y de la historia de atención. Para estos estudios se utilizaron técnicas de entrevista semiestructurada durante las visitas domiciliarias. La información es recogida por las trabajadoras sociales adscritas al Departamento de Trabajo Social y comprende las siguientes variables:

- Variables demográficas: edad, género, procedencia, estrato socioeconómico, ingresos familiares, tipo de trabajo, etnia y seguridad social.
- Tipo y condiciones de la vivienda, uso de transporte y vías de acceso a la vivienda.
- Condiciones de la familia y redes de apoyo reconocidas hacia la discapacidad del niño.
- Tipos de discapacidad.

Cada variable fue analizada según frecuencias, proporciones, medidas de tendencia central e índices de correlación. El conjunto de variables (procedencia, estrato socioeconómico, proveedor de ingreso en la familia, estado de la vivienda, disponibilidad de los servicios públicos y problemas familiares) se analizaron conjuntamente con la intención de generar una escala de riesgo y así realizar un seguimiento a la intervención.

3. Aproximaciones conceptuales

Los niños, las niñas y los adolescentes deben ser considerados sujetos plenos de derechos que requieren de una protección integral que garantice su desarrollo pleno y digno en la sociedad. Es así como prima el derecho superior del niño, que se sustenta en el Código de Infancia y Adolescencia, Ley 1098, cuyo Artículo 8° señala: “Se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes”. La familia cumple un rol importante como garante de sus derechos, pues es la encargada de buscar su bienestar y protección integral. Sin embargo, en el artículo 7 de la Ley 1098 también se señala que no solo la familia es la responsable de garantizar la protección integral, sino que la sociedad y el Estado deben generar unas condiciones favorables:

Se entiende por protección integral de los niños, niñas y adolescentes el reconocimiento como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos, la prevención de su amenaza o vulneración y la seguridad de su restablecimiento inmediato en desarrollo del principio del interés superior. La protección integral se materializa en el conjunto de políticas, planes, programas y acciones que se ejecuten en los ámbitos nacional, departamental, distrital y municipal con la correspondiente asignación de recursos financieros, físicos y humanos.

La familia no es la única que tiene la obligación de garantizar los derechos de sus hijos; también el Estado, la sociedad civil (representada en los ciudadanos) y otros estamentos sociales tienen la corresponsabilidad de contribuir en la garantía de derechos de la niñez y la juventud. Es así como la Ley 1098 tiene como objetivo “establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado”.

Cuando se habla de las responsabilidades en la garantía de los derechos, es necesario hablar de la corresponsabilidad que tienen la familia, el Estado y la sociedad, donde cada quien tiene un rol, un grado de compromiso y una responsabilidad para que los derechos se garanticen realmente. Esto se expresa claramente en el artículo 10 de la Ley 1098:

Para los efectos de este código, se entiende por corresponsabilidad la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección. La corresponsabilidad y la concurrencia aplican en la relación que se establece entre todos los sectores e instituciones del Estado. No obstante lo anterior, instituciones públicas o privadas obligadas a la prestación de servicios sociales, no podrán invocar el principio de la corresponsabilidad para negar la atención que demande la satisfacción de derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes.

La familia es garante de derechos pero a su vez debe cumplir la función de brindar el primer espacio socializador donde se fundamentan y transmiten los valores, costumbres y pautas de comportamiento, brindando las herramientas que le permitan al individuo interactuar en su medio social y aprender a ser ciudadano. Ser ciudadano significa formar parte de una comunidad política y disfrutar de los derechos derivados de esa pertenencia: los derechos civiles, políticos, culturales y sociales. Para poder acceder a esos derechos es necesario conocerlos pero también vivenciarlos para que el proceso dé sus frutos. En ese proceso, la familia juega un rol muy importante. Sin embargo, la falta de garantías constitucionales por parte del Estado es un obstáculo para que la familia desempeñe adecuadamente su labor de garante de derechos y formador de seres autónomos, puesto que su atención se concentra en solventar necesidades básicas que muchas veces no logra suplir, y deja de lado la formación en derechos:

El enfoque de derechos busca cortar con anteriores prácticas del desarrollo centradas en la identificación y satisfacción de las necesidades básicas de la población beneficiaria, y reemplazarlas por prácticas basadas en el reconocimiento de que toda persona es titular de unos derechos inherentes.

El objetivo ya no es la satisfacción de necesidades, sino la realización de derechos. Esta distinción es clave. Los derechos implican obligaciones. Las necesidades no. Hablar de derechos implica hablar de quién tiene responsabilidades en relación con esos derechos (América Latina Genera, 2010: 16).

Cuando no se tienen resueltas las necesidades básicas del ser humano y se está inmerso en contextos sociales y políticos difíciles, fragmentados por la violencia, no existen las condiciones mínimas para que la familia se reconozca como garante de derechos porque en su imaginario no percibe la presencia del Estado, y lo que vive continuamente es la vulneración de muchos de sus derechos, por la políticas sociales excluyentes en los programas sociales que no favorecen su bienestar. “Por lo general, en contextos de pobreza y falta de oportunidades de desarrollo, la familia no recibe la información adecuada para ejercer sus derechos. El desconocimiento es recurrente y, por esta razón, en muchos casos las familias no establecen redes de apoyo con instituciones estatales y entidades no gubernamentales que desarrollan proyectos de protección y prevención” (Acevedo, 2012: 291).

El enfoque de derechos plantea la inclusión social, las oportunidades, los derechos y la vida digna del ser humano en su desarrollo integral, con programas sociales que favorecen el estado del bienestar. La intervención social con las familias desde el enfoque de derechos tiene como objetivo adelantar procesos de concienciación para lograr que la familia reconozca su rol de garante de derechos en el bienestar de sus hijos. “Resolución 000707, por la cual se modifican los lineamientos técnico-administrativos de ruta de actuaciones y el modelo de atención para el restablecimiento de derechos de los niños, las niñas, los adolescentes y mayores de 18 años con sus derechos amenazados, inobservados, o vulnerados, aprobados mediante resolución N.º 5929 de 2010 del Instituto Colombiano del Bienestar Familiar” (ICBF, 2012).

El enfoque de derechos como inspirador de la política pública se articula (como siempre en la intervención social) a otros componentes que tienen que ver con el momento histórico vivido en la academia, en las instituciones del Estado, en los viejos y nuevos actores, en técnicas y metodologías.

Surge, en algunos casos, particularmente en el quehacer social profesional, como alternativa en la búsqueda de nuevos sentidos para el bienestar, como una opción innovadora respecto a la visión tradicional del bienestar en cuanto asistencia, y al modelo desarrollista. Por otra parte, contiene algunos elementos que propuso la reconceptualización (Monroy, 2005: 53)

4. Resultados

Tabla 1. Características sociodemográficas de los niños evaluados

Variable		Frecuencia	%- IC 95%
Género	Mujeres	103	52.6%
	Hombres	93	47.4%
Edad (años)	0-2 años	37	18.9%
	3-5 años	72	36.7%
	6-10 años	83	42.3%
	15-18 años	4	2.0%
Procedencia	Cali	142	72%
	Fuera de Cali	54	28%
Lugar de residencia en Cali	Ladera	36	18.4%
	Distrito AB	40	20.4%
	Otro	66	33.6%
Tipo de trabajo	Formal	88	44.9%
	Informal	108	55.1%
Etnia	Afro	19	9.7%
	Indígena	17	8.7%
	Mestizo	160	81.6%
Estrato SE	1	31	15.8%
	2	127	64.8%
	3	35	17.9%
	4	3	1.5%
Seguridad social	Contributivo	121	61.7%
	Subsidiado	66	33.7%
	Vinculado	9	4.6%

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de estudios de familia y estudios socioeconómicos de las familias pertenecientes al INCS, 2012.

Observando las características sociodemográficas, es de resaltar que el 28% de la población matriculada no reside en Cali, lo cual dificulta el proceso de rehabilitación de los niños y niñas, debido a que sus padres deben asumir de manera individual los costos de transporte, lo cual genera una barrera que impide prestar un servicio continuo, como sería lo ideal.

El estudio también muestra que el Instituto tiene bastante presencia en la zona rural y en los municipios, con un alto cubrimiento en atención a la población con discapacidad visual o auditiva; sin embargo, es importante que en esa atención las EPS subsidiadas y contributivas autoricen el cubrimiento de los gastos que implica esa atención para que realmente se logre garantizar el derecho a la rehabilitación.

Se puede observar que las variables “tipo de trabajo” y “seguridad social en salud” no coinciden, porque si en el 55.1% de los hogares el proveedor económico obtiene sus ingresos del sector informal, lo ideal sería que, en esa misma medida, ese mismo porcentaje contara con seguridad social subsidiada.

La realidad que muestra el estudio es que el 61.7% de la población asume la seguridad social en salud con el régimen contributivo, lo que significa que, del 55.1% que son proveedores del sector informal, solo el 38.3% tienen la posibilidad de lograr la cobertura de la Seguridad Social en Salud que brinda el Estado, de modo que queda un 16.8% forzados a pagar el costo de su seguridad social en salud al Régimen Contributivo. Esta situación es clara evidencia del incumplimiento del Estado en la garantía del derecho a la salud, lo cual genera deterioro en la calidad de vida de esta población, la cual queda en riesgo, debido a que sus trabajos no son estables, por lo que pueden tener periodos en los cuales quedan por fuera del sistema de salud.

Así mismo, es importante destacar que la cobertura de atención cumple con su misión de atender a la población más vulnerable de los estratos 1 (15.8%) y 2 (64.8%).

Con relación a las variables de la vivienda, se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 2. Características de la vivienda

Variable		Frecuencia	%IC - 95%
Tipo de vivienda	Casa o apartamento	173	88.2%
	Pieza	18	9.2%
	Otro	5	2.6%
Condiciones de la vivienda	Acabados	104	53.1%
	Obra gris	77	39.3%
	Cambuche	15	7.7%
Uso de transporte	Público	110	56.1%
	Otro	86	43.9%
Vías de acceso	Pavimentado	182	92.9%
	Camino	14	7.1%

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de estudios de familia y estudios socioeconómicos a las familias pertenecientes al INCS, 2012.

En la tabla 2 se observa que los padres deben tomar un medio de transporte público o privado para que sus hijos puedan asistir al proceso de rehabilitación. Allí se observan situaciones que se constituyen en barrera para acceder al proceso de rehabilitación. Una tiene que ver con la distancia del INCS con respecto a los sitios vulnerables de la ciudad, de los municipios y otros departamentos, que limita la cobertura de atención; la otra tiene que ver con los costos que genera ese desplazamiento hasta el instituto. Preocupa especialmente el alto porcentaje de los niños y niñas que viajan de otros municipios o departamentos (33.6%). Estas barreras generan irregularidad en el proceso, y en algunos casos deserción, ya que dejan a los niños por fuera de la posibilidad de habilitarse, construir un proyecto de vida e incluirse socialmente.

Tabla 3. Condiciones de la familia

Variable		Frecuencia	%IC - 95%
Tipo de familia	Extensa	82	41.8%
	Nuclear	84	42.9%
	Institucional	7	3.6%
	Reconstruida	5	2.6%
	Uniparental	18	9.2%
Vulneración de derechos	Participación	123	62.8%
	Desarrollo	50	25.5%
	Protección	18	9.2%
	Salud	5	2.6%
Redes de apoyo	Comunitarias	3	1.5%
	Familiares	167	85.2%
	Gubernamentales	18	9.2%
	Vecinos	2	1.0%

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de estudios de familia y estudios socioeconómicos a la familias del pertenecientes al INCS, 2012.

Es importante señalar que las familias no reconocen sus redes de apoyo comunitario o social, pues en el 85.2% solo reconocen sus redes familiares. Ese resultado nos muestra que el Estado está ausente de los imaginarios de estas familias, y por ese motivo no existe ese reconocimiento. Igualmente, los contextos difíciles de donde provienen han fragmentado el tejido social y los vínculos sociales, lo cual les impide identificar sus redes sociales y comunitarias. Esta situación puede explicar la insuficiente o nula capacidad de gestión, lo cual en algunos casos se convierte en un obstáculo, pues no les permite a las familias cumplir un papel importante como garantes de los derechos de sus hijos.

Si bien las familias no reconocen otras redes de apoyo, llama la atención que, después del grupo familiar, no reconocen al INCS como su red más cercana e importante, pese a que comparten el día a día con la institución, mediante las diferentes actividades y los apoyos psicosociales.

Otro aspecto preocupante es la escasa participación de los padres en su rol de corresponsabilidad, lo cual se puede evidenciar en el hecho de que el 62.8% de las familias ve vulnerado el derecho a la participación (Tabla 3). Este resultado refleja la poca motivación hacia la autogestión y señala que las familias no se reconocen como actores sociales sujetos de derechos, por lo cual no se encargan de hacer valer los derechos de sus hijos, como debería ser en algunos casos.

En cuanto al tipo de discapacidad y la escala de riesgo, se encontraron los siguientes resultados:

Tabla 4. Tipo de discapacidad

Variable		Frecuencia	%IC - 95%
Discapacidad	Auditiva	113	57.7%
	Visual	83	42.3%
Riesgo psico-social	Alto	10	5%
	Bajo	191	95%

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de estudios de familia y estudios socioeconómicos a la familias del pertenecientes al INCS, 2012.

En la tabla 4 se puede observar que una pequeña parte de la población infantil del INCS (5%) presenta más de tres factores de riesgo psicosocial, lo que quiere decir que son la población con un grado de vulnerabilidad alto; la intervención del equipo psicosocial en estas familias debe replantearse, con el objetivo de disminuir este nivel de riesgo.

5. Análisis y discusión

La información recogida permitió obtener hallazgos importantes en lo referente a la estrategia de atención integral y a los programas extramurales de promoción y prevención realizados por la Clínica Visual y Auditiva del Instituto para Niños Ciegos y Sordos y sus otras sedes: Vallado (Cali), Buenaventura, Palmira y Puerto Tejada.

A. Estrategia de intervención con el programa de promoción y prevención, que busca ampliar la cobertura de atención en las zonas rurales y en los municipios

Esa estrategia de intervención ha permitido una captación efectiva de pacientes para la Unidad de Rehabilitación de la zona rural y de otros municipios, lo cual se evidencia en el alto porcentaje de niños y niñas que están matriculados, provenientes de sectores aledaños a la ciudad de Cali. Además, demuestra que los programas extramurales que tiene el INCS no solo han contribuido a la prevención de la discapacidad, sino que también han permitido captar, orientar y direccionar a las familias de niños y niñas que ameritan rehabilitación, logrando que el proceso se inicie en una etapa temprana.

B. La necesidad de contar con una herramienta para medir el riesgo y la vulnerabilidad social

El desarrollo investigativo ha sido fundamental para construir un perfil de riesgo o vulnerabilidad social de los niños y niñas que asisten a la rehabilitación, mediante la clasificación de un conjunto de variables (procedencia, estrato socioeconómico, proveedor de ingreso en la familia, estado de la vivienda, disponibilidad de los servicios públicos y problemas familiares), los cuales permitieron identificar diferentes grados o escalas de riesgo psicosocial (alto, medio y bajo).

Se detectaron una serie de casos familiares que presentan un alto nivel de riesgo psicosocial y que por ello exigen una evaluación más rigurosa y un replanteamiento en la intervención del equipo, con el objetivo de que esta sea más acertada y conlleve a disminuir este nivel de riesgo sobre aquellas variables en las cuales se puede intervenir.

Es importante anotar que otros estudios también han señalado que la combinación de estos indicadores está relacionada no solo con el incremento del riesgo, sino además con la persistencia o cronicidad de las situaciones de vulnerabilidad. “Los análisis efectuados en algunos estudios señalan que la combinación de estos indicadores se asocia no sólo a un incremento en el nivel de riesgo, sino también a la persistencia o cronicidad de estas situaciones” (Menéndez et al 2010: 379).

La intervención con familias que presentan situaciones tan complejas requiere de instrumentos de evaluación que puedan ser contrastados y que faciliten el trabajo interdisciplinario. Esto puede ayudar a mejorar y hacer más eficaz la intervención del personal del INCS en lo referente a las labores de detección, tratamiento, seguimiento y evaluación. Contar con dicho instrumento facilitará la valoración de las situaciones familiares de riesgo, y así construir un perfil de vulnerabilidad social que haga más visibles los casos críticos y por ende ayude a priorizar la atención psicosocial. Esto lleva a considerar la importancia que tiene la clasificación y evaluación de los riesgos psicosociales en los contextos familiares como una herramienta fundamental en el trabajo interdisciplinario, pues permite ver con mayor nitidez los perfiles familiares e identificar en qué escala de riesgo se encuentran.

La aplicación de las escalas de riesgo aporta datos importantes para caracterizar los diferentes niveles de las familias usuarias de la Unidad de Rehabilitación del INCS, dado que permite plantear nuevas formas de complementar y mejorar los programas e intervenciones que se están implementando, así como su eficacia para garantizar los derechos de protección a la infancia y por ende los de la rehabilitación. Es importante que al momento de diseñar los programas para las familias se tengan en cuenta los derechos al bienestar social, teniendo en cuenta que todo el marco legal está basado en la Constitución Nacional, la Ley 1098 y toda la legislación de protección de los derechos de los niños.

El uso de este instrumento es importante porque orienta a los profesionales en la toma de decisiones, en particular frente a las situaciones de desprotección de los niños y niñas, pues implica realizar evaluaciones más rigurosas antes de diseñar los planes de intervención de la institución con la que más contacto tienen, en este caso el INCS.

C. La importancia de continuar trabajando con las familias en el uso de sus redes sociales

El estudio hace otro aporte importante relacionado con el reconocimiento de las redes sociales y el uso de las mismas durante el proceso de rehabilitación. Revisando las relaciones y los vínculos sociales,

se observa que la mayoría de los participantes perciben sus redes de apoyo en la familia y no reconocen a otro tipo de redes de apoyo social de tipo comunal o institucional, sea privada o estatal.

Esto ocurre porque las familias vienen de contextos sociales y políticos difíciles, donde históricamente el Estado no ha tenido presencia y no ha garantizado los derechos y el bienestar necesarios para facilitar el acceso a los servicios básicos. Se trata de contextos que tampoco generan condiciones para que se construya tejido social que favorezca los vínculos y las relaciones sociales entre los individuos, debido a que por lo general las familias han experimentado problemas de violencia e inseguridad por parte de actores externos, y en algunos casos internos. Estas condiciones sociales crean imaginarios según los cuales no existen derechos ni aliados a la hora de construir redes de apoyo. Son por tanto individuos sin ningún reconocimiento social y excluidos por el Estado, sin herramientas para la gestión de sus derechos y los de sus hijos.

D. Las familias no hacen uso de los espacios de participación

Se observa también que las familias no hacen uso de los espacios de participación dentro y fuera del INCS. Internamente está el buzón de sugerencias, Asofamilia y el boletín, y por fuera se encuentran, entre otros, los comités de discapacidad y los espacios de construcción de política pública sobre discapacidad. Esa baja o nula participación se hace visible en la poca actividad y disposición de los padres a la hora de gestionar ante las Entidades Promotoras de Salud los servicios que benefician a sus hijos, pues no tramitan los documentos de identidad en forma oportuna, ni tampoco participan en los comités municipales ni en los grupos comunitarios. Bajo este contexto, cabe hacer la siguiente reflexión: ¿hasta qué punto el equipo psicosocial del INCS, en su proceso de intervención, está impidiendo el empoderamiento de las familias, y hasta qué punto está replicando las prácticas paternalista y asistencialista comunes en Colombia?

Si la familia no tiene conciencia de que es un actor social autónomo, protagonista y con control sobre las decisiones de su vida, no podrá inculcar en sus hijos prácticas que les permitan ser sujetos de derechos, lo que perpetuará en ellos las relaciones de dependencia. Por otro lado, impedirá

que sus hijos busquen y creen oportunidades para participar de manera activa en las decisiones que tendrán efectos sobre su vida y dignidad. En este sentido, serán ciudadanos influenciados por una cultura proteccionista, paternalista, invalidante de sus derechos como personas con discapacidad, y los llevará a repetir la historia familiar, en donde no son sujetos sino objetos de derechos, perpetuando los resentimientos sociales comunes en la nación.

El reto en la intervención psicosocial es lograr que estas familias reconozcan sus potencialidades y su capacidad de decidir y tomar protagonismo en sus vidas. Cuando se llegue a este punto, las familias podrán desarrollar su autonomía, ser responsables por el respeto de sus derechos, y así comenzarán a buscar estrategias para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

6. Recomendaciones

Como fruto de esta investigación, se hacen las siguientes recomendaciones:

1. Es importante continuar con el Programa de Promoción y Prevención, ya que con él se ha logrado diagnosticar precozmente a niños y niñas en condición de discapacidad visual y auditiva, logrando que ingresen a rehabilitación a una edad temprana, lo que conlleva mejores resultados en su proceso y favorece la inclusión social.
2. La herramienta para medir el riesgo y la vulnerabilidad social posibilita hacer intervenciones oportunas y priorizar la atención, lo cual permite que la intervención sea más eficaz.
3. Es necesario seguir concienciando a las familias en el reconocimiento de sus redes sociales comunitarias más cercanas y en la importancia de hacer uso de ellas porque esto favorece la gestión y garantía de los derechos de sus hijos, y la inclusión social de los mismos.
4. Es necesario realizar procesos de concienciación que les permitan a las familias reconocer su rol de garantes de derechos y asumirse como espacios de participación.

Estas reflexiones permitirán que el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca avance en su proceso como centro de excelencia en la rehabilitación de la población más vulnerable del Suroccidente colombiano, fortalezca sus líneas de investigación hacia la integralidad de la atención y el desarrollo del trabajo interdisciplinario, y brinde apoyo a otros centros de investigación y rehabilitación para lograr la habilitación de un porcentaje mucho mayor de la población con discapacidad visual y auditiva.

Agradecimientos: los autores expresan su gratitud a las directivas del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca por el apoyo recibido durante la realización de esta investigación.

7. Fotografías

Niños y niñas que asisten a rehabilitación en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca.





8. Referencias bibliográficas

Acevedo, Jenny Marcela (2012). *Condiciones socioeconómicas de familias en contextos de hogares sustitutos. Una problemática latente* [en línea]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/6338/1/11-%20Condiciones%20socioecon%C3%B3micas%20de%20las%20familias%20en%20contextos%20de%20Hogares%20Sustitutos.%20Una%20problem%C3%A1tica%20latente.pdf> ISSN 0122- 1213. Consulta: 27 de noviembre de 2013.

América Latina Genera (201). *Derechos humanos* [en línea]. Disponible en: http://www.americalinagenera.org/es/index.php?option=com_content&view=article&id=390&Itemid=190. Consulta: 6 de marzo de 2014.

Beck, Elizabeth (2003). *La reinención de la familia*. Barcelona: Paidós.

Bresser Pereira, Luis Carlos (1998), La reforma del Estado de los años noventa. Lógica y mecanismos de control, *Revista de Ciencias Sociales* (Buenos Aires) Vol. 38 N.º 150, pp. 517-550.

Córdoba, Y.; Duitama, M.; Estrada, D.; Rozo, X.; Suárez, J. (2008). *Caracterización de las condiciones socioeconómicas y familiares que inciden en la vida académica de los estudiantes del Instituto Técnico Laureano Gómez I. E.*

- D. Bogotá: Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y sociales. Programa de Trabajo Social.
- Menéndez Álvarez-Dardet, Susana; Hidalgo García, María Victoria; Jiménez García, Lucía, Lorence Lara, Bárbara; Sánchez Hidalgo, José (2010). Perfil psicosocial de familias en situación de riesgo. Un estudio de necesidades con usuarias de los Servicios Sociales Comunitarios por razones de preservación familiar. *Anales de Psicología* [en línea]. Disponible en: <<http://estudiosterritoriales.org/articulo.oa?id=16713079023>>. Consulta: 26 de marzo de 2014.
- Monroy, Idalid (2005). Cambios de enfoque en la intervención social, la perspectiva de derechos. [en línea]. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/8475/9119>. Consulta: 24 de febrero de 2014.
- Presidencia de la República. Ley 1098 de 2006 [versión electrónica]. Disponible en: <http://www.unicef.org.co/ley/2.htm>. Consulta: 27 de febrero de 2014.
- Sanhueza, Andrea (2002), Los derechos ciudadanos. En: *¿Se protegen en Chile los derechos ciudadanos?* Capítulo Chile del Ombudsman, Defensor del Pueblo. Foro público desarrollado en agosto del 2002, Santiago de Chile.
- Tenorio, María Cristina (2007). Aportes de la psicología cultural para comprender la violencia intrafamiliar. En: *Memorias del foro Familia y convivencia: hacia la construcción de una política pública de convivencia familiar en Cali*. Cali: Alcaldía de Santiago de Cali y Universidad de San Buenaventura, pp. 67-80.