



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

REDES SOCIALES: UN CAMINO HACIA LA INCLUSIÓN

LAURA PATRICIA RODRÍGUEZ CAMPOS

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de la Ocupación Humana

Bogotá, Colombia

REDES SOCIALES: UN CAMINO HACIA LA INCLUSIÓN

LAURA PATRICIA RODRÍGUEZ CAMPOS

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Discapacidad e Inclusión Social

Director (a):

Mg en psicología clínica y de familia, Clara María García Gómez

Línea de Investigación:

Redes Sociales

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de la Ocupación Humana

Bogotá, Colombia

DEDICATORIA

Principalmente a Dios, por su amor inagotable hacia mí

A mi esposo, llegaste en el momento indicado a mi vida, un gracias no es suficiente, pero el vocabulario se queda corto para expresar todo mi amor y gratitud por ayudarme a abrir mis alas y a no desfallecer.

Gabriel y Ana María nunca imagine encontrar tantos motivos en dos sonrisas, son mi motor, mi bendición y mi inspiración para ser mejor ser humano cada día.

A mi mamita, mi ejemplo de vida, mi tesoro, el mejor ser humano que conozco, a quien se debe todo lo que soy.

Resumen

La idea central del trabajo de investigación que se presenta a continuación es lograr establecer qué clase de vínculos se han generado entre las Redes Sociales y la discapacidad, como estas logran aportar a una inclusión real en la sociedad y sí permiten obtener respuestas satisfactorias a las necesidades sociales de este grupo de la población.

Partiendo de que el tema de las Redes Sociales de apoyo ha sido poco estudiado en relación con la discapacidad, dándose prioridad dentro de este tema a las redes sociales de los cuidadores, se busca con esta investigación profundizar el concepto en relación a las personas con discapacidad directamente, para delimitar de qué manera estas influyen en el desarrollo de sus vidas y si efectivamente logran contribuir a mejorar la calidad de vida y en la consecución de sus derechos.

Las redes sociales de apoyo se definen como el grupo de individuos que se constituyen de manera formal para brindar apoyos específicos a personas que lo requieren

La metodología que se implementó se basa en el construccionismo social por considerarlo la guía más conveniente para esta investigación. El trabajo que se desarrolla es de tipo cualitativo-descriptivo, se utiliza el instrumento de estudio de caso ya que este es una herramienta descriptiva y desde el enfoque de investigación previsto solo se pretender hacer una lectura de la realidad sin causar ningún tipo de alteración.

Uno de los fines de este trabajo es constituirse en el comienzo de otras investigaciones que quieran ahondar en el tema de discapacidad y redes sociales, y si fuera posible de esta manera lograr realizar aportes a las políticas públicas de discapacidad.

Este trabajo inicia con la lectura de otras investigaciones que se realizaron con relación al tema de estudio tanto en el ámbito nacional como internacional, recopilando dicha información para lograr hacer la comparación respectiva frente a lo observado por parte de la investigadora y lo arrojado por otras investigaciones.

En cuanto al equipo de investigación este está conformado por la estudiante de la maestría en discapacidad e inclusión social, Laura Rodríguez quien es Licenciada en educación especial. La investigación fue dirigida por la docente Clara María García, quien labora en el departamento de trabajo social de la Universidad Nacional de Colombia.

En conclusión, de la investigación se espera conocer como la pertenencia a una Red Social de Apoyo beneficia la vida de los participantes, cuales beneficios con exactitud trae a sus vidas, si logra generar una mayor integración en la sociedad rompiendo barreras de discriminación y si en estas redes se logra obtener apoyo a sus necesidades y de qué manera. También se espera hacer un análisis crítico- reflexivo sobre el tema para reconocer cuales falencias no permiten avanzar a las redes sociales dentro de la población con discapacidad.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad, Red Social, inclusión, necesidades sociales, construccionismo social, calidad de vida.

Abstract

The central idea of the research work presented below is establish what kind of links was generated between Social Networks and the disability, how it contribute to real inclusion in society and if it is possible obtain satisfactory results to the needs of this social group.

Given that the relation of social support networks and the disability it is not significant, with emphasis in the relation of the SN with the keepers, with this work deep in the concept of the relation of people with disabilities and if it contribute to improving the quality of life.

Social support networks were defined as the group of individual persons who are formally grouped to provide specific support when person need it.

The implemented methodology was based on social constructionism considering it is the most suitable for this research guide. The work being done is qualitative – descriptive. The case study instrument was used as this is a descriptive tool. The research making a reading of reality without causing any alteration

One purpose of this work is be the beginning for other researchers who want helps in public disability policies

This work begins with the state of art carried out in relation to the subject of study (national and international), gathering such information to bring to the respective comparison between the observed by the researcher and thrown by other research.

The research team was formed by the Msc. candidate in “Disability and social inclusion”, Laura Rodriguez, who was licensed in special education. the guide of the researcher was the teacher Clara Maria Garcia, who works in the department of social work at the Universidad Nacional de Colombia.

Was expected observe like a "Social support network" give benefits to the participants, which benefits accurately brings to their lives, if it generates better integration into society breaking barriers of discrimination and if these networks are able to give support for their needs. It is also expected to make a critically reflective analysis of the issue to recognize shortcomings which do not allow progress to social networks within the population with disabilities.

KEYWORDS: Disability, Social Network, inclusion, social, social constructionism, quality of life.

Contenido

	Pg.
Resumen.....	IV
Lista de imágenes.....	IX
Lista de tablas.....	X
Introducción.....	1
1. Capítulo 1 Antecedentes.....	5
1.1 Una Mirada al Panorama Internacional.....	5
1.2 Perspectiva Nacional.....	13
1.3 Marco Legal de la Discapacidad en Colombia.....	16
1.4 De La investigadora	20
1.5 Formulación del problema.....	22
1.5.1Pregunta de investigación.....	23
1.5.2 Objetivos.....	24
1.6 Justificación.....	25
2. Capítulo 2 Referentes conceptuales.....	27
2.1 Red social.....	28
2.1.1 Efectos de las Redes Sociales.....	30
2.2 Concepto de discapacidad.....	32
2.3 Capacidades y necesidades humanas.....	35
2.4 Participación política y social.....	41
2.5 Referente contextual.....	48
3. Capítulo 3 Marco metodológico.....	50
3.1 Construccinismo social.....	50
3.2 Tipo de investigación.....	51
3.3 Instrumentos.....	54
3.3.1 Estudio de caso.....	55

3.4 Criterios de selección.....	56
3.5 Categorías de análisis.....	57
4. Capítulo 4 consideraciones éticas.....	59
5. Capítulo 5 Trabajo de campo.....	60
5.1 Análisis de resultados.....	60
5.1.1 Características sociodemográficas.....	61
5.1.2 Características de las redes sociales.....	62
5.1.3 Dinámicas de las redes sociales.....	64
5.1.4 Rol dentro de las redes sociales.....	66
5.1.4.1 Participante 1.....	66
5.1.4.2 Participante 2.....	68
6. Conclusiones y recomendaciones.....	70
6.1 Conclusiones.....	70
6.2 Recomendaciones.....	75
A. Anexo: Consentimiento informado.....	77
B. Anexo: Entrevista: Historia de vida.....	79
C. Anexo: Entrevista: Atención y cuidado.....	82
Bibliografía.....	84

Lista de imágenes

	Pg.
Figura 1: Redes sociales y respuesta a necesidades.....	4
Figura 2: Localidad de san Cristóbal.....	48

Lista de tablas

	Pg.
Tabla 1 criterios de selección.....	56
Tabla 2 categorías de análisis.....	57
Tabla 3 características sociodemográficas.....	61
Tabla 4 características principales de las redes sociales.....	63

Introducción

Siendo la discapacidad un campo emergente del conocimiento que en las últimas décadas ha despertado especial interés tanto en diversas profesiones y disciplinas como en diferentes entes gubernamentales y que ha logrado convertirse en materia de estudio para la formulación de políticas públicas, se hace necesario continuar ahondando en el tema para lograr reconocer sus distintas dinámicas.

Una de las herramientas que posiblemente pueden lograr beneficiar a las personas con discapacidad (en adelante PcD) son las redes sociales de apoyo.

Cuando se realiza un recorrido histórico frente al proceso al que se han visto abocadas las personas con discapacidad es inevitable no asociar dicha experiencia a palabras tales como indiferencia, incompreensión, rechazo, apatía.

Ahora bien, las personas con discapacidad han tenido que soportar este peso que ha impuesto la sociedad sobre ellos en algunos casos solos y en otros acompañados por las familias como red social primaria, viéndose alejados de otras posibles redes que los puedan beneficiar por el desconocimiento que tienen frente a estas.

Parece evidente que las redes sociales de apoyo benefician de forma directa la calidad de vida de las personas, pues en diversos estudios se ha comprobado que las redes sociales son salutogenicas (Sluzky, 2002), evitan que las personas se enfermen, o aceleran procesos de curación, pero además, logran activar de forma positiva el encuentro con otros, para luchar por la restitución de derechos.

Las redes sociales de apoyo perfilan la interacción con otros sujetos y mediante ellas se logran establecer y mantener relaciones sociales que permiten identificarse por medio del encuentro con otros, en dicho encuentro se logra establecer y desarrollar la identidad¹ de la persona para esclarecer su proyección de vida (Amartya, 2000)

Las redes sociales, que por cierto en los últimos años se han convertido en un tema de alta relevancia, trascienden mucho más allá del encuentro con otros para

¹ Entendiendo que la identidad no es una sola, sino que el sujeto es la suma de diversas identidades que surgen de acuerdo al contexto y a las necesidades específicas.

generar una vida socialmente activa, es un tema de alta complejidad puesto que logran activar la identidad de las personas para beneficio de las mismas o por el contrario en detrimento de ellas.

Cuando la red se convierte en una red social de apoyo logra brindar a través de diferentes mecanismos, herramientas para que la persona logre objetivos que mejoren su calidad de vida, pero cuando la red es solo el círculo de personas que se frecuentan (amigos, familiares, redes no formales) estos pueden contribuir negativamente frente a la autoestima de la persona, dependiendo de la concepción que cada individuo dentro de esta tenga del tema de discapacidad.

Lugo y Seijas (2012) muestran en su estudio las cifras que el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad en Colombia (RLCPD) arrojó en cuanto al cumplimiento de derechos básicos de esta población siendo la distribución en estratos socioeconómicos de las personas con discapacidad la siguiente: 44,6% estrato I, 35,2% estrato II, 14,4% estrato III, 1,2% estrato IV, 0,2% estrato V y 0,04% para el estrato VI. El grado de escolaridad alcanzado por la población discapacitada es bastante bajo; 14% para primaria, 0,3% para secundaria y 0,4% para el nivel universitario.

“En cuanto al acceso a servicios básicos las cifras son las siguientes: acceso a acueducto 79,87% vs. 83,44%, acceso a luz eléctrica 92,6% vs. 93,5%; alcantarillado: 65,32% vs. 73,08%. En el caso de la asistencia a alguna institución educativa las PcD tienen un menor acceso 12,4% de asistencia para la población discapacitada vs. 30,6% para la población general. Al comparar quienes leen y escriben los datos son los siguientes 75,7% vs. 85,6% respectivamente.” (Lugo y Seijas, 2012, p. 169).

A pesar de las anteriores cifras que son alarmantes, no se pueden desconocer los enormes avances que se han venido presentando en el tema de la discapacidad, el hecho de contar con una Convención² que ratifique los derechos humanos de las personas con discapacidad, inevitablemente da cuenta de una preocupación genuina de la sociedad frente al tema, preocupación que ha tocado en las últimas décadas a diversos

² La ONU en el 2006 aprobó la convención de los derechos de las personas con discapacidad con el fin de cambiar la percepción de la discapacidad en las sociedades y asegurar el pleno desarrollo de las personas con discapacidad.

sectores no solo políticos, sino que también se han visto incluidas las Alma Mater frente a este interés, generando estudios rigurosos que pueden contribuir con respuestas concretas y trascendentes a los distintos problemas en los que se ven recabadas las PcD, de tal suerte que podemos encontrar algunas maestrías interesadas en tratar el tema y tomarlo como contenido central de estudio, como es el caso de la MADIS³ en la Universidad Nacional de Colombia.

Además, es claro que las redes sociales de apoyo han logrado abastecer a muchas personas que se creían en el olvido de una fuerza poderosa sobre su identidad dando paso a la identidad social, siendo está concebida como una conciencia compartida de pertenecer a un mismo grupo, lo cual redundo en el interés de obtener beneficios para el conjunto de personas al que se pertenece. Las redes sociales reflejan nuevos estilos de vida, constituyen una reapropiación del tiempo, espacio y relaciones en las experiencias cotidianas.

Las redes sociales de apoyo permiten el desarrollo de la solidaridad como un mecanismo de inclusión efectivo para lograr una interacción plena mediada por sentimientos morales que conllevan a la construcción de una sociedad más humana.

El tema de la discapacidad se ha visto inmerso en unas relaciones sociales desiguales, en las que ha primado factores que van en detrimento de la discapacidad como pueden ser la falta de conocimiento frente al tema, miedo a abordarlo, posturas de poder que descalifican lo que se sale del concepto de “normalidad”, falta de compromiso social en cuanto a políticas públicas, miradas de caridad y lastima, desconocimiento de las capacidades de cada individuo, intereses de normalización de la sociedad, entre otras.

Todo esto ha dejado a las PcD desprovistas de un apoyo social significativo; refiriéndose al apoyo como un sostén que permite al individuo potencializar su calidad de vida, dando respuestas satisfactorias a las diversas y numerosas necesidades que tiene el ser humano: salud, educación, trabajo, desarrollo personal, entre otras que conllevan a mantener calidad de vida.

³ Maestría en Discapacidad e Inclusión social, creada en el 2003 con el interés de capacitar a los profesionales de diversas áreas del conocimiento en investigadores capaces de dar explicación de los factores de la discapacidad, además de generar herramientas que permitan la inclusión efectiva de las PcD.

Actualmente contamos con recursos académicos, sociales y políticos, que permiten establecer un cambio cultural que permita la aceptación del otro, mostrando la posibilidad de convivir con los demás reconociendo la diferencia. Por tanto, este momento es preciso para abastecernos de recursos que nos permitan lograr empoderar a las personas con discapacidad y dar un lugar significativo dentro de la participación social con el fin de garantizar el goce efectivo de sus derechos.

A continuación en la ilustración 1, se puede observar como las redes sociales logran convertirse en un sistema de protección al rodear a los individuos que pertenecen a ellas con herramientas necesarias para satisfacer sus necesidades, generando vínculos con otras personas que fortalecen la red y a la vez a cada individuo.



Ilustración 1: REDES SOCIALES Y RESPUESTA A NECESIDADES

Fuente: Laura Rodríguez (junio, 2014)

1. Capítulo 1: Antecedentes

Al realizar una búsqueda a nivel nacional e internacional de trabajos desarrollados en el tema de redes sociales y discapacidad, se observa la necesidad de investigaciones como esta donde se replantee de forma más clara la manera en que se están reorganizando las personas con discapacidad a partir de la vinculación en Redes Sociales de apoyo.

A continuación, se realizará una descripción breve de los trabajos encontrados con respecto al tema de discapacidad y redes sociales, partiendo desde un panorama internacional y seguidamente con los trabajos que se han realizado en la agenda nacional.

Vale la pena destacar que el tema de redes sociales ha sido trabajado arduamente desde distintos enfoques y con poblaciones variadas, pero al asociarlo a la discapacidad las investigaciones realizadas han sido muy pocas, razón que avala una vez más el desarrollo de esta investigación.

1.1 Una mirada al panorama internacional

En el campo internacional se han encontrado investigaciones relacionadas al tema de discapacidad y redes sociales. Las investigaciones que se relacionan a continuación datan de doce años atrás y reflejan el interés de propiciar trabajos que propendan en el bienestar y mejora de la calidad de vida de las PcD. Las investigaciones fueron agrupadas de acuerdo a la fecha en que se originaron, yendo de las más lejanas a las más recientes.

Entre los años 60 y 70 nace en los Estados Unidos un movimiento social llamado Movimiento de Vida Independiente –MVI-, el cual lucha por el empoderamiento y la emancipación de las PcD, en especial de aquellas que requieren apoyos humanos para realizar las distintas actividades de su vida diaria.

Su objetivo principal era sacar a las PcD de donde se encontraran recluidas, incluso de sus propias casas, de tal manera que logaran una participación en

comunidad, este movimiento denominó a las personas con discapacidad, como personas con diversidad funcional –PDF-, de tal manera que se le otorgaba una perspectiva diferente, al entenderlas con capacidades diferentes y así lograr sacarlas de los estereotipos de ese tiempo, donde se consideraba que las personas con discapacidad no podían hacerse cargo de su propia vida.

El lema que ejemplifica su Filosofía es: NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS.

El lema hace alusión a la necesidad sentida que había en ese momento de brindar a las PcD, la autonomía para el libre desarrollo de sus proyectos de vida. Este movimiento muestra la fuerza que se adquiere cuando las personas se agrupan, y el potencial que se logra vislumbrar en cada integrante al proporcionarle voz propia y una participación activa y real.

Martinez, Negrodo, Casacuberta, Paniego, Thomas, Torrente y Campus (2000) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la red social de personas con esquizofrenia que reciben atención en servicios de salud mental en el ámbito territorial que corresponde a la zona de cobertura de los centros de salud mental de Ciudad Vella de Barcelona. Los objetivos específicos fueron determinar la estructura de la red social, su tamaño, densidad, grado y utilidad. Determinar, así mismo, las interacciones de la red, su dirección, vínculos, conexiones y reciprocidad.

La investigación concluyó que el número de personas que componen la red social de los casos estudiados va de un mínimo de 1 persona a un máximo de 15 personas. La media de personas se ha situado en 7. Cuanto más joven es la persona mayor es el número de personas que componen la red, a menor edad de inicio de la enfermedad mayor red social, a mayor gravedad psicopatológica menor número de personas en su red social. El 71,07% de las personas que componen la red social son familiares, cada día en promedio tienen contacto con la mitad de las personas que configuran su mundo relacional básico. Aproximadamente la mitad de los contactos con personas de la red se producen con personas del mismo domicilio.

Existe un alto grado de percepción positiva sobre las personas de la red social, la relación con los miembros de la red es casi absolutamente cara a cara a través del contacto directo y personal.

Las personas encuestadas incluyen en su red mayoritariamente a personas que ya les han ofrecido algún tipo de ayuda concreta. La densidad de la red es muy elevada donde casi todos los miembros de la red se conocen entre sí. La configuración final de la red, tanto de la familia como del afectado, es de una red cerrada.

Cuckle y Wilson (2003) dirigieron una investigación con el objetivo de explorar las amistades y los patrones de actividades sociales, y sugerir modos de ofrecer oportunidades adecuadas para el desarrollo de la actividad social en jóvenes con síndrome de Down.

Los jóvenes con síndrome de Down ubicados en escuelas de integración evidentemente disfrutaron y se beneficiaron de tener buenos modelos y de experimentar las relaciones sociales y la amistad con sus compañeros; sin embargo, esta clase de relaciones quedaba restringida prácticamente a la escuela. Parecía que existían relaciones y amistades más auténticamente recíprocas cuando contactaban con otros jóvenes que también tenían necesidades especiales (incluidos los que tenían síndrome de Down), cuyos intereses, vida social, madurez emocional y habilidades comunicativas estaban más acordes con las suyas.

Del estudio se pudo concluir la necesidad de generar más espacios que les permitan a los jóvenes con síndrome de Down, generar mayores relaciones sociales no solo dentro de la escuela, sino a través de diferentes actividades, pero estas se ven claramente restringidas al haber una pobre oferta para las personas con discapacidad de espacios para la recreación y el ocio especializados para atender sus necesidades específicas.

Ibáñez y Mudarra (2004) realizaron un estudio con el objetivo de aproximarse al conocimiento de las relaciones sociales en el contexto de ocio y tiempo libre, de las personas con discapacidad, desde su propia perspectiva. El análisis de la participación de personas con discapacidad en las actividades de Ocio y Tiempo libre, además de contribuir a la sensibilización social y la reflexión sobre recursos para lograr la accesibilidad universal, parece imprescindible para fundamentar intervenciones educativas que promuevan su integración social.

Se observó que en la consecución de pareja influye notablemente el tipo de discapacidad y en las relaciones de amistad fue claro que las que se hacían fuera del trabajo eran más trascendentales. A partir del estudio se concluyó que las personas con discapacidad que tienen un empleo estable, logran generar relaciones sociales más estables y participar con mayor frecuencia de diferentes actividades de ocio y tiempo libre.

Polo Sánchez y López Justicia, (2007) investigaron la influencia ejercida por las relaciones interpersonales, tales como las que se generan en el medio familiar, en el estudiante universitario.

De acuerdo al estudio la familia constituye el primer agente socializador donde todos los miembros evolucionan de acuerdo a un modelo proporcionado. Cuando nace un hijo con discapacidad la familia suele tener una dificultad para asumir esta situación, por tanto se requiere de amplias redes sociales que ayuden a la aceptación y sustentación de dicha situación. Los resultados del estudio arrojaron que los jóvenes universitarios participantes de la investigación tenían un medio familiar sobreprotector, pero que les resultaba motivador para su desarrollo por ayudarles a generar un autoconcepto positivo.

Escobar, Puga y Monserrat (2008) desarrollaron una investigación para analizar el efecto de la red social sobre el nivel de autonomía (en términos de discapacidad instrumental y básica) en etapas iniciales de la vejez, en las ciudades de Madrid y Barcelona en el año 2005.

Según Escobar et al (2008), la diversidad de la red social parece mostrar un efecto protector frente a la discapacidad entre la población urbana al comienzo de la vejez. Aunque la vejez en sí misma no implique una discapacidad, algunos factores pueden predisponer el padecimiento de alguna, factores como educación, estrato socio-económico, predisposición genética, entre otros, a los que se les une los factores sociales del individuo, a saber, su red social más próxima, su integración y participación social.

La amplitud de las redes sociales, la frecuencia del contacto con amigos, o la fortaleza de la red familiar han mostrado efectos protectores frente al inicio de discapacidad, frenando su progresión e incluso incrementando el grado de recuperación.

La investigación muestra como las personas con mayores recursos socio-económicos, logran establecer con mayor facilidad redes sociales, además de dejar ver que a mayor edad la diferencia entre sexo no es un factor atenuante, concluyéndose que esto se debe a una homogenización en las labores a medida que la persona envejece.

El nivel educativo es otro factor que influencia fuertemente la participación social y la conformación de redes, a mayor formación mejor desarrollo de las redes y aprovechamiento de estas.

A partir de este estudio se puede afirmar que:

“Al igual que en otros ámbitos geográficos la diversidad de la red social tomada en su conjunto resulta predictora de discapacidad entre la población urbana española entre 70 y 74 años, así como del nivel de gravedad de la misma. Hay que añadir que este efecto se debe principalmente a la participación social más que a la red social familiar... Cabría esperar, por tradición cultural, que la red social familiar tuviera un mayor efecto en una cultura mediterránea como la española, pero no ha resultado ser así ya que, al igual que en otros estudios españoles, ha sido la participación social la que parece proteger en mayor medida de la aparición de la discapacidad... Así, la participación en actividades sociales es una muestra de persistencia en el entramado social, a la vez que estas actividades tienen un valor simbólico de salud, de posibilidad de mover el propio cuerpo.”
(Escobar, et al, 2008, p. 648).

Castillo y Cajal, (2008) trabajaron con respecto al tema de discapacidad y familia, mostrando la importancia de fortalecer a las familias que tienen algún miembro con discapacidad, dado que es la familia la primera red social con la que cuenta el sujeto.

Dentro de la investigación se menciona la importancia de capacitar al personal médico para que brinde un correcto acompañamiento a las familias desde el mismo momento en que se les indica que van a tener un hijo con discapacidad, pues en muchas ocasiones es el personal médico quien se encarga de generar unas falsas expectativas al demeritar por completo cualquier capacidad que pueda llegar a tener la persona con discapacidad.

Concluyen que es importante generar desde la familia una articulación clara con otros entes de la comunidad para lograr un trabajo mancomunado y eficaz en relación a la persona con discapacidad, la familia no debe continuar actuando más como un ente aislado y solitario

“Una discapacidad no es algo agradable y no hay motivos para creer lo contrario. En la mayoría de los casos, causará dolor, incomodidad, vergüenza, lágrimas, confusión y un gran gasto de tiempo y dinero. Sin embargo, a cada instante, no sólo nace una persona con discapacidad, sino que también la sociedad la convierte en tal.” (Castillo y Cajal, 2008, p. 164).

La familia tiene la necesidad de pertenecer a redes sociales que les ayuden a tener claridad en el tema, a formarse racionalmente para comprender y aprehender los métodos más adecuados que permitan la plena integración social de la persona con discapacidad.

Venturiello (2009) realizó un estudio con el fin de explorar y analizar las redes formales e informales en que están inmersas las personas con discapacidad motrices mayores de 60 años residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires y relacionarlas con factores sociodemográficos. Se tomaron 28 casos y el estudio utilizó una metodología de entrevistas.

Las personas que hicieron parte del estudio hablaron claramente de su sentimiento de distanciamiento por parte de algunas personas con las que tenían relación a partir de que adquieren la discapacidad.

Las familias, para los participantes de este estudio representaban un lugar muy importante, dado que requieren de una mayor ayuda. Quienes se hacen cargo de ellos son sus cónyuges e hijos, los parientes que no viven con ellos se distancian notablemente.

La investigación arroja como resultado que el género es bastante determinante, para los hombres el hecho de que sus esposas los cuiden no tiene mayor trascendencia, lo asumen como una tarea u obligación de ellas, para las mujeres tiene un alto reconocimiento el hecho de que sus esposos asuman tareas domésticas para ayudarlas.

Las personas del estudio hablan de los sentimientos que tienen frente a sus familiares desde que adquirieron la discapacidad, sintiendo una alta gratitud, pero a la vez vergüenza por sentir que son una carga para ellos, quienes logran sentir menos ambigüedad en sus sentimientos son aquellos que pueden experimentar relaciones recíprocas, donde ellos pueden también aportar al otro.

En el estudio también se pudo observar que quienes tienen menos ingresos económicos tienen una red menor, a diferencia de quienes pertenecen a un estrato socioeconómico medio que logran tener redes sociales más amplias a partir de su asistencia a diferentes centros de rehabilitación donde logran entablar relaciones con otras personas., quitando todo el peso a sus familias, lo cual los hace sentir más activos dentro de la sociedad y disminuir sentimientos de frustración al sentir que no son una carga en la vida de otras personas.

McConkey, R.; Collins, S, (2010) trabajaron en una investigación con el fin de averiguar si la estrategia de potenciar objetivos individualizados, principalmente partidos de fútbol, acudir al cine o irse de vacaciones, para las personas con discapacidad intelectual favorecen su inclusión social.

Los resultados señalan que las personas capaces de desplazarse de forma autónoma fuera de sus casas y que vivían en apartamentos individualizado, pudieron realizar en mayor grado las actividades propuestas, con lo cual mantuvieron una creciente inclusión social. Entre las personas más dependientes y que vivían bajo supervisión especializada, quienes estaban acompañadas las 24 horas consiguieron alcanzar sus objetivos más fácilmente que quienes residían en otras condiciones.

Este hecho muestra el papel decisivo que el personal especializado juega a la hora de promover la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. La investigación también indica que un número destacado de participantes no estableció objetivos. La razón esgrimida fue que se hallaban satisfechos con su vida actual; no obstante, los autores del estudio alertan sobre las resistencias al cambio que suelen mostrar las personas afectadas por este tipo de discapacidad.

Se puede concluir de acuerdo con las investigaciones encontradas, que el apoyo de los cuidadores para potenciar las redes sociales en las personas con discapacidad ha

sido fundamental, y que estas al ser potenciadas permiten mejorar la calidad de vida, viéndose esto representado en un sentimiento de mayor pertenencia frente a la sociedad.

Algunos de los elementos que más influyen para establecer pocas redes sociales son un bajo nivel cultural o educativo, la edad y bajos ingresos.

Es claro que para las personas con discapacidad lograr constituir redes sociales, les permite acceder a más lugares de su comunidad y de esta manera ensanchar sus espacios, además de relacionarse con otras personas que contribuyan con diferentes experiencias y saberes al mejoramiento de su calidad de vida.

Se evidencia dentro de estas investigaciones, poco apoyo desde las políticas, aunque no fuera el tema central a tratar en los estudios, dejando ver que el esfuerzo por consolidar redes sociales para las personas con discapacidad y así contribuir a una mayor participación ciudadana y social, nace desde miradas individuales o de colectivos interesados en mejorar la vida de las personas con discapacidad, y por tanto el Estado aún se muestra muy incipiente en temas al respecto.

Las investigaciones nos muestran claramente que cuando las personas con discapacidad trabajan en red, de inmediato surgen beneficios, tales como el sentimiento de pertenencia a un grupo que incide en la autoestima, y además aumenta la participación ciudadana.

En las investigaciones se podía observar, que a partir de las redes se lograba dar una mirada diferente a las personas con discapacidad, dejando de lado la institucionalización y permitiendo que se generaran espacios de socialización y de esparcimiento.

En general las personas con discapacidad sienten que las redes sociales les proporcionan ayuda, les permiten acceder a más espacios eliminando el sentimiento de limitación; las redes sociales también permiten en algunos casos, que las personas con discapacidad logren acceder al trabajo, les ayuda en la consecución de la pareja y a ensanchar su círculo de amigos.

Las Redes Sociales, en adelante –RS-, ayudan a las familias para aceptar con mayor facilidad cuando tienen algún miembro con discapacidad, brindando efectos protectores y fortaleciendo a las familias en mayor claridad frente al tema.

Las RS aportan un beneficio a las PcD, para no sentirse que son una carga para sus familias al permitirles expresar y manifestar sus diversas habilidades, favoreciendo de esta manera la inclusión social.

Las investigaciones relacionadas anteriormente, fueron realizadas en los países de España, Estados Unidos, Reino Unido y Argentina, siendo España el país con mayores investigaciones aportadas a este trabajo.

1.2 Perspectiva Nacional

En el marco de los antecedentes nacionales se encuentra una investigación realizada desde la secretaria de salud por la profesional Solángel García (2002), quien busca hacer una propuesta de trabajo intersectorial que beneficie a las personas con discapacidad y que permita la puesta del tema en la agenda pública.

La investigación busca describir el proceso de conformación y el desarrollo de las instancias en Bogotá del Consejo Distrital de discapacidad, del comité técnico y de los Consejos Locales que en su conjunto conformaron la Red territorial de apoyo a la discapacidad, desde el año 1999 hasta el 2002.

La conformación de redes territoriales de apoyo en la discapacidad, de acuerdo con García, (2002); se inicia en Colombia como propuesta desde el Plan Nacional de Atención a la discapacidad 1998 - 2002, en Bogotá y comienza su desarrollo a partir de 1994.

Se puede concluir de esta investigación, la necesidad de empoderar con mayor fuerza a las redes sociales secundarias (organizaciones de las personas con discapacidad, entidades e instituciones gubernamentales), para que cada uno desde su quehacer logre dar respuesta a los objetivos planteados y así en forma mancomunada se logre alcanzar una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad.

En 2010 el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Fundación Saldarriaga Concha y Liliane Fonds Colombia, realizan un proyecto llamado Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar –UNAFA- Población con Discapacidad.

Este proyecto liderado por Pérez A, Bernal J; del ICBF, García S, Caviedes J; de la fundación Saldarriaga Concha y Valderrama M, Sánchez V, Pedraza Y - Q.E.P.D, Valinotti D, Melo S; de la Fundación Liliane Colombia, logra la construcción de las estrategias necesarias, encaminadas a la transformación de capacidades y habilidades de funcionarios y actores involucrados en la atención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, para que puedan identificar oportunidades y potenciar su quehacer a través del fortalecimiento de las Unidades de Apoyo Familiar propuestas por el ICBF.

La propuesta busca dar respuesta integral a las necesidades de la población en condiciones de vulnerabilidad desde procesos de inclusión social y empoderamiento, como contribución al desarrollo social del país desde un enfoque participativo.

Esta experiencia de construcción conjunta demuestra la importancia de generar procesos de articulación y corresponsabilidad de diferentes entidades, con la participación de las familias y las comunidades, quienes orientadas por un propósito compartido pueden lograr las transformaciones sociales que este momento histórico requiere.

La investigación puso de forma relevante la necesidad que tenemos los seres humanos de interrelacionarnos con otros, para aprender, conocer y actuar. Además, quiso empoderar a la familia en su rol fundamental dentro de la sociedad como un agente transformador de realidades adversas.

Se observó que pesar de que existe una amplia normatividad al respecto, para favorecer la integración de las personas con discapacidad, aún es reducida la oferta de espacios para que se logre una verdadera inclusión social.

La metodología que se utilizó fue a través de grupos focales donde se buscó conocer las necesidades concretas de las familias de las personas con discapacidad, permitiendo su interrelación con otras familias para conformar redes.

Rubiano (2011) realizó una investigación con personas sobrevivientes de minas antipersonales que perdieron alguna extremidad, el objetivo del proyecto fue promover la autonomía a través de la creación de una red social con líderes de la comunidad que se empoderen de conocimientos de rehabilitación básica.

El conflicto armado en Colombia ha dejado a muchas personas afectadas por las minas antipersonales causándoles una discapacidad física, frente a lo cual las personas quedan con temores al sentir que sus roles cambian drásticamente y que su participación en varios espacios se ve limitada.

Las personas ven restringido su acceso a servicios de rehabilitación por razones económicas y barreras físicas, además del desconocimiento y de la ausencia de redes de apoyo para ellos mismos y sus familiares o cuidadores.

Los medios que facilitaron la interacción de los actores como una red social, fueron las tecnologías de la información y de la comunicación. Se escogieron profesionales fisioterapeutas con experiencia en RBC (rehabilitación basada en comunidad) para cualificar a 10 líderes de distintos municipios quienes se mostraron muy motivados frente a la experiencia. Pero finalmente en el proyecto sólo quedan escogidos 5 de ellos, por sus habilidades para liderar.

El proyecto tiene como expectativa crear una segunda fase donde se cree una página de internet y a través de ella se pueda continuar formando a otros líderes que tengan difícil acceso para reunirse personalmente.

A partir de esta experiencia 30 personas con discapacidad incrementaron en un 25% su condición física.

A nivel nacional se pueden observar pocas investigaciones en el tema, pero es necesario resaltar el papel que juegan las instituciones gubernamentales que han querido corresponder a las nuevas políticas que buscan restituir los derechos de las personas con discapacidad que por tanto tiempo fueron vulnerados.

Además de comprender que si a nivel mundial el tema de la discapacidad es un campo de investigación relativamente nuevo, en nuestro país es aún mucho más incipiente, pero no se puede desconocer los esfuerzos de distintas entidades por agrupar a las personas con discapacidad en redes, para potenciar todo el conocimiento que ellos poseen, pero también para hacerlos más visibles frente a la sociedad.

1.3 Marco Legal de la Discapacidad en Colombia

Para el desarrollo de esta investigación se requiere, hacer un breve recorrido por el marco normativo a nivel nacional e internacional, dado los avances que se han generado al interior de la política pública y que por consiguiente no pueden ser dejados de lado.

Uno de los propósitos de esta investigación es aportar a las instancias de las políticas con el fin de promover un cambio real en la sociedad, de tal suerte que se logre generar una cultura inclusiva, sociedades más humanas, y donde el derecho a la igualdad no aniquile el derecho a ser diferente.

La Constitución Política Colombiana de 1991, consagra el papel del Estado en la protección especial para los "Grupos marginados o desaventajados de la sociedad que, en razón a su situación suelen ver limitado el ejercicio y el goce efectivo de sus derechos fundamentales" Especialmente en los artículos 13, 24, 47, 54 y 68 de la Constitución Política de 1991 y Sentencia T-595-02 de la Corte Constitucional.

No se puede desconocer el interés que el Estado ha mostrado frente a las personas con discapacidad lo cual ha implicado sin lugar a dudas una mejora en la calidad de vida de este grupo, pero es necesario reconocer que aún falta diseñar estrategias que den mejor y mayor cobertura en los derechos básicos, además de la necesidad prioritaria de comprender que estas políticas deben ser trazadas en conjunto con las PcD, no se puede continuar dando "soluciones" sin ni siquiera escuchar a los afectados directamente.

En este punto entra a jugar un papel fundamental las redes sociales con su capacidad de asociación, a través de la cual cada persona puede ejercer una participación más activa y así hacer escuchar sus voces.

El Comité Nacional de Política Económica y Social _CONPES_ de Política Pública en Discapacidad (2004), plantea el diseño e implementación de estrategias para evitar la discriminación y exclusión social: 1. Que promuevan comportamientos favorables en la sociedad, los cuales generen actitudes positivas respecto a la discapacidad y la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social (acceso

a bienes y servicios, al mercado laboral, seguridad social, protección de los derechos humanos, entre otros); y, 2. Fomenten la participación de la comunidad en la prevención, mitigación y superación (habilitación y rehabilitación integral) de la situación de discapacidad.

Contamos con la voluntad del Estado por realizar estrategias que favorezcan a las personas con discapacidad, lo cual es un gran avance, pero se requiere de un mayor conocimiento de la población para que estas políticas no se queden solo en el papel sino que de forma estructurada logren el beneficio de las personas.

El Censo 2005 reporta que, el 6.3% de la población total en Colombia DANE (2005) presenta algún tipo de limitación permanente, mientras que las cifras oficiales de la OMS a nivel mundial revelan un 10% del total de la población mundial en situación de discapacidad.

Estas cifras nos muestran la inminente importancia de generar políticas que conlleven al bienestar real de la población. Las redes sociales al avivar las voces de quienes participan de ellas, pueden constituirse en un semillero que de luces al Estado sobre las palpables y concretas necesidades de las PcD.

Para el caso Colombiano, el reporte 2009 del Índice de Desarrollo Humano –IDH– (que se refiere a datos del 2007), resalta las diferencias en temas de bienestar y oportunidades de vida, que siguen dividiendo a nuestro país, a pesar de estar cada vez más interconectado con el mundo. Las personas con discapacidad hacen parte de esta brecha, encontrándose en los lugares menos beneficiados y por tanto surge la impetuosa necesidad de construir sociedades más justas y equitativas.

“Desde los 8 objetivos del milenio y sus metas respectivas para Colombia, se puede notar que la necesidad de inclusión de las personas en situación de discapacidad no se considera explícitamente dentro de los aspectos prioritarios de desarrollo al 2015, no se expresa un interés excepcional por este grupo como una población altamente excluida, como sí se evidencia con el tema de mujer y género.” (Yandún, 2010, p. 36).

Lo anterior resalta la importancia de investigar sobre las R.S, dado que estas pueden constituirse como el cimiento para generar estrategias que reivindiquen el papel protagónico de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴, esta convención se crea a partir de la necesidad que se evidencia en las personas con discapacidad puesto que es claro que carecen de las oportunidades que tiene la población en general. Esto de acuerdo a lo que se menciona en la página oficial de la ONU.

La convención busca que las PcD, dejen de ser observadas como sujetos dignos de lastima, y se les otorgue el valor que tienen como cualquier otro ser humano a partir de ratificar los derechos básicos de los que deben gozar.

De acuerdo con las Naciones Unidas, el 10% del total de la población mundial presentan alguna discapacidad lo que exigía generar una convención que promoviera entre los Estados la creación de políticas que abarquen el bienestar de las personas con discapacidad, dado que estas personas eran sometidas a vivir bajo la sombra de la discriminación.

Cada país que ratificó la convención se comprometió con obligaciones jurídicas que permitieran adoptar una legislación adecuada que se encarga de dar cumplimiento a los derechos humanos en las PcD.

La convención es un avance en el marco de política al generar interés por parte de los Estados en promover una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad.

En 2009 se crea la ley 1346, por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

El decreto 470 de 2007, adopta la política pública de discapacidad para el Distrito Capital, el cual asume la discapacidad como un concepto dinámico, no único, que se da en la interacción entre el sujeto y su entorno. Asume una postura donde la PcD, debe ser dotada de un mínimo de capacidades que den respuestas satisfactorias a las

⁴ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>, la convención es asumida por varios países con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. A partir de ella los países que se acogieron han generado políticas al interior para garantizar el real cumplimiento de los derechos de las PcD.

necesidades básicas que tienen y que les permitan una participación activa dentro de su entorno.

A partir de este decreto se ha formulado la directiva 019 de 2011, con la cual se buscó implementar en todas las entidades del distrito sistemas de comunicación incluyentes para las PcD.

El acuerdo 137 de 2004, establece El Sistema de Atención Integral de Personas en situación de discapacidad, en el Distrito Capital, el cual en coordinación con otras instancias gubernamentales debe garantizar el cumplimiento de los derechos fundamentales para las personas con discapacidad.

Se establece la ley 762 de 2002, por medio de la cual se aprueba la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”. Se cuenta además con la ley 361 de 1997, la cual establece mecanismos de integración social de las PcD.

En el año 2013 se decreta la ley estatutaria 1618, que busca garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, esta ley busca generar medidas de inclusión reales eliminando cualquier forma de discriminación frente a la discapacidad. Tiene en cuenta que las barreras de acceso no solo se dan de forma física, sino que también se encuentra en actitudes descalificantes. Esta ley se origina en concordancia con la ley 1346 de 2009.

Podemos concluir que en Colombia se cuenta con una legislación y una política que buscan reivindicar el papel dentro de la sociedad de las PcD, lo que nos muestra un Estado interesado en propiciar herramientas que permitan el mejoramiento en la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero lamentablemente aun contamos con cosas que se han quedado solo en el papel y que no han pasado a la práctica diaria de la vida de las PcD.

1.4 De La Investigadora

La investigadora es licenciada en educación especial, lleva al momento actual 12 años ejerciendo su carrera como docente en el campo de la discapacidad, lo que le ha permitido acercarse a diversos escenarios que le permiten ver con una mirada crítica la discapacidad en Colombia.

Desde el pregrado tuvo una formación que le permitió acercarse al conocimiento y reconocimiento de la discapacidad, obteniendo un bagaje teórico que sustenta su práctica laboral. Durante el pregrado tuvo la oportunidad de acercarse a PcD en diferentes medios y con diversas características desde las prácticas universitarias, las cuales permitieron obtener herramientas para el trabajo con las diferentes discapacidades.

Inició su trabajo en una ONG vinculada al Instituto de Bienestar Familiar la cual operaba en algunos municipios de Cundinamarca, desde este trabajo pudo observar como la segregación hace que la discapacidad sea un limitante serio al momento de desarrollar proyectos de vida.

Trabajo con niños y adolescentes de bajos recursos en quienes influía marcadamente la mirada de lástima que se tejía en torno a ellos, tanto que terminaban asumiendo conductas que perpetuaban esta condición sobre sus vidas.

Fue claro desde este trabajo que la educación es una herramienta poderosa para transformar realidades complejas, además de observar como las R.S de apoyo, puesto que la ONG se constituía en una, terminan siendo una salida adecuada frente a las dificultades que enfrentan las PcD.

Seguidamente se vincula con un hospital de la red distrital en donde atiende a PcD, brindándoles espacios extra-clase que les permiten recibir atención individualizada y así poder dar respuestas más concretas a dificultades.

Desde este espacio se logra evidenciar como la sociedad se encarga en su misma organización de discriminar y apartar a quienes se alejan del prototipo establecido de normalidad.

A partir de esta experiencia se hace más visible la importancia de trabajar mancomunadamente con las familias para dar claridad a sus muchas inquietudes y guiar hacia servicios que les faciliten su desarrollo.

Seguidamente ingreso a dos universidades que le permitieron laborar con estudiantes en formación que debían trabajar con PcD, esta experiencia permitió abordar la discapacidad desde otra perspectiva, mostrando la importancia de formar profesionales con calidad. Era claro dentro de los estudiantes el deseo por aprender y conocer sobre la discapacidad, se mostraban muy interesados en poder dar una atención a las personas con discapacidad de calidad.

Dentro de esta experiencia se evidencio una clara postura cultural que da muestra del desconocimiento en general del significado de la discapacidad, evidenciando aun imaginarios excluyentes y de caridad, se evidencia temor frente al tema.

Se observó la necesidad de generar currículos que den cuenta de la atención a las PcD desde todas las áreas que deben tratar con este grupo poblacional, como por ejemplo médicos, odontólogos, docentes en todas las áreas, entre otros; dado que el desconocimiento frente al tema de la discapacidad hace que los servicios que se ofrezcan a las personas sean deficientes en muchos casos.

Finalmente, y hasta el momento actual la investigadora se encuentra laborando en la Secretaria de Educación Distrital como docente de aula regular en primaria, desde esta última experiencia es bastante clara la importancia de crear espacios de inclusión, pues aún desde la misma escuela se generan momentos de discriminación una vez más conllevados por el desconocimiento frente al tema.

En este trabajo se ha podido observar como las PcD o los cuidadores según sea el caso, cuando se empoderan de sus derechos logran exigir el cumplimiento de los mismos y esto se logra de manera más fácil cuando pertenecen a alguna red social de apoyo que les brinda diferentes herramientas para este fin.

Durante esta experiencia se ha trabajado con niños y niñas que presentan discapacidades que han sido pasadas por alto a través de los años lo cual no les ha permitido acceder a una educación que dé respuesta a sus verdaderas necesidades, por tanto, la importancia de trabajar en Red desde la escuela pasando por diferentes instancias como hospitales y/o fundaciones que permitan generar una educación más incluyente pero de calidad.

La investigadora ha tenido la oportunidad de guiar a PcD dentro de esta labor, mejorando notablemente su calidad de vida.

Durante la maestría logro actualizar sus conocimientos referentes a la discapacidad y obtener una visión más crítica frente al tema, además de valorar la importancia de trabajar de manera interdisciplinar con todos los actores de la sociedad.

La MADIS logra a través de los seminarios y clases impartidas dar una visión más fresca de la discapacidad, evidenciando la realidad y posturas de diferentes investigadores frente al tema. Se genera en la investigadora a partir de la maestría una fuerte necesidad de impactar en la sociedad con propuestas que logren la reivindicación de las PcD.

Es por esto que se toma la decisión de investigar en R.S como un camino que facilite la real inclusión de las PcD.

1.5 Formulación del problema

De acuerdo con Lugo y Seijas (2012) el censo del 2005 muestra que en Colombia existen 2.624.898 PcD, de las cuales tan solo el 25.1% se encuentran activas, cifra que da muestra de la dificultad por la que aún deben atravesar las personas con discapacidad para lograr el pleno desarrollo de sus derechos.

Cuando se lee la historia de las PcD, se puede observar que han pasado por momentos de aislamiento de su comunidad por considerar que la discapacidad podía contaminar la sociedad; de este aislamiento se pasó a ser abandonados a merced suya y luego a la reclusión en instituciones. En estos espacios han estado desprovistos del apoyo social y del acompañamiento del Estado

Estas evidencias invitan a comprender y por ende a estudiar con mayor profundidad como se constituyen y cuáles son las dinámicas que se dan al interior de las redes sociales que conforman las PcD, para entender el impacto que estas tienen en la resolución de las necesidades y la restitución de derechos.

Estas redes en algunos casos se forman a partir de políticas que buscan brindar espacios de participación y en otros se forman desde la organización de personas con discapacidad o de sus cuidadores, buscando darse apoyos mutuos que les permitan dar respuesta a necesidades marcadas.

Las redes sociales logran tomar del exterior lo necesario para enriquecer el interior del individuo, de esta manera el establecimiento y fortalecimiento de las redes sociales que se dan de forma natural dentro del entorno de las personas con discapacidad es una tarea importante que debe hacer parte de la agenda de la política pública que se genere para beneficiar a las personas con discapacidad.

Por instinto todos los seres humanos conforman redes sociales pues estas son la interrelación con otras personas: familia, amigos, vecinos, entre otros. Cuando se habla de R.S de apoyo, como se mencionó anteriormente, son redes conformadas con fines específicos. El objetivo frente a estas redes, consiste en lograr dar soporte para que se potencien al máximo y puedan dar cumplimiento a los derechos de las PcD, y así cada individuo perteneciente a una red logre dar respuesta a las diferentes necesidades que tiene y a la vez contribuir a dar soporte a las necesidades de otros individuos. Seguidamente, se debe contribuir para que logren ensancharse y de esta manera tener una mayor cobertura.

Para lograr conseguir este propósito se propone el encuentro con personas con discapacidad que han participado en redes sociales, desde una investigación con un enfoque cualitativo, con una postura epistemológica del construccionismo social, dado que estos nos permiten comprender la realidad como un fenómeno cambiante.

Se pretende a partir del análisis del contenido, conocer de forma concreta y directa los beneficios reales de la participación en redes sociales y las limitaciones que surgen al interior, desde una mirada crítica lograr hacer una lectura real y más acertada en la que se ven inmersas las redes sociales de apoyo de las PcD.

1.6 Pregunta de investigación

¿De qué manera las Redes Sociales de apoyo influyen en la vida de las Personas con Discapacidad; sus mecanismos de participación logran activarlos dentro de la sociedad y así obtener el goce pleno de sus derechos y lograr respuestas satisfactorias a sus necesidades?

1.7 Objetivos

1.7.1 Objetivo general.

Comprender la forma en que las personas con discapacidad se adhieren a RS de apoyo y las dinámicas que se generan al interior de estas para permitir una inclusión social real y la forma en que logran obtener respuestas satisfactorias a las necesidades.

1.7.2 Objetivos específicos.

- Identificar como logran adherirse a algunas R.S de apoyo las personas con discapacidad, que despierta este interés de participación en ellas y el tiempo de permanencia dentro de las redes.
- Describir cuales son las dinámicas que se manejan en el interior de las Redes Sociales de apoyo a las que pertenecen las personas con discapacidad, y si a partir de estas se logra activar la participación social de las PcD.
- Reconocer cuales estrategias se utilizan al interior de las R.S de apoyo para dar respuestas satisfactorias a las necesidades de las PcD, y si estas son suficientes y realmente útiles.
- Examinar que hace falta a las R.S de apoyo para potenciar el goce pleno de los derechos de las PcD.
- A partir de dos estudios de caso con personas con discapacidad en la localidad de San Cristóbal de Bogotá, generar un análisis que permita comprender de qué manera las RS de apoyo ayudan al individuo a alcanzar el goce pleno de sus derechos.

1.8 Justificación

Las Redes Sociales de apoyo han existido desde siempre, pero la manera de nombrarlas y entenderlas ha cambiado constantemente de acuerdo a cada momento histórico que se vive, al devenir socio cultural y a las afectaciones socio políticas.

Hacia mitad de los años 50 aparece por primera vez el término de redes sociales como una manera de categorizar y organizar la forma en que los individuos se relacionan entre sí, y a partir de este momento diversos autores como Barnes (1972), Lopata (1975), Cobb (1976), por citar algunos ejemplos, comienzan a investigar sobre la forma en que se entretajan estas redes entre las personas.

Uno de los propósitos de las redes es ensanchar el círculo de relaciones de las personas y con esto dotar a la persona de fuerzas para superar sus dificultades, como lo ha expuesto Maguire (1980). De aquí surge la importancia de revisar si este propósito se está logrando en las redes que conforman las PcD, comprendiendo como estas se conforman y los efectos que traen consigo sobre la vida de las personas con discapacidad.

La discapacidad no es un tema que competa a uno solo, es una cuestión social, por tanto la importancia de reconocer la labor que desarrollan las redes sociales de apoyo en las PcD.

A partir del modelo social de la discapacidad, se puede observar como esta quita el peso sofocante a la persona con discapacidad para entender que es la sociedad la que discapacita a sus propios integrantes, y como consecuencia los aísla y rechaza por apartarse del prototipo de normalidad que se ha establecido.

“Desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia”. (Palacios, 2008, p. 104)

El modelo social surge a mitad de los años 60, en Estados Unidos e Inglaterra y brota como respuesta frente a lo que ocurría en ese entonces con la discapacidad, al ser entendida como “una tragedia personal para las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad” (Palacios, 2008, p. 106).

Desde esta perspectiva el modelo social intenta dar una nueva comprensión de la discapacidad, entendiendo que “las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural” (Palacios, 2008, p. 121)

Por tanto, al entender que la discapacidad ocupa a todos los integrantes de la sociedad y al comprender que es un tema social, no un problema individual, se logra también vislumbrar que la manera como la persona con discapacidad se relaciona con su entorno físico y social aumenta o logra disminuir los problemas que enfrentan, conduciendo a la necesidad de entrever la conformación de redes sociales que posibiliten la obtención de respuestas claras y concisas a las necesidades más sentidas de las PcD.

Desde este enfoque las redes sociales pueden constituirse en un camino hacia la inclusión, convirtiéndose en puentes que conduzcan a una participación social efectiva a partir del empoderamiento que tengan las PcD de sus derechos.

A partir de lo anterior se puede concluir que esta investigación busca dar respuesta frente a los posibles beneficios que traen consigo las redes sociales a las PcD, las respuestas a las necesidades básicas que estas brindan y los espacios que generan para lograr una participación social y política más activa por parte de las personas con discapacidad.

2. Capítulo 2: Referentes conceptuales

A partir de esta investigación se pretende comprender el papel que juegan las redes sociales en la consecución de derechos de las PcD, para esto se ha dispuesto de la exploración de los conceptos que definen este trabajo, buscando generar un enlace con cada uno para comprender el funcionamiento de las redes sociales y de esta manera generar conclusiones que permitan comprender los aportes que estas generan a las personas con discapacidad y reconocer si efectivamente logran dotarlos de herramientas necesarias para la obtención del desarrollo de sus derechos.

Se busca comprender el desarrollo de las RS, de tal manera que se logre demostrar cómo estas activan a los sujetos pertenecientes a cada una, tanto en la participación política como social, además de descubrir si el pertenecer a una red social puede convertirse en una forma adecuada para conseguir dar respuestas satisfactorias a las necesidades de cada PcD.

Es importante determinar el papel que juega cada individuo dentro de las RS, mostrando si estas ayudan a la potencialización de las capacidades con las que cada persona cuenta, y si a la vez permite nutrirse con las de los otros individuos pertenecientes a la misma Red.

En este orden de ideas, al mirar con detenimiento la mecánica de las RS, consecuentemente, se podrá explorar un trabajo articulado entre las redes sociales, dejando estas de actuar de forma aislada para mancomunadamente iniciar un trabajo en pro de las personas con discapacidad, que atienda de forma clara y organizada las diferentes necesidades que tienen, entendiendo que es un grupo que ha sido marginado y restringido de los diferentes servicios básicos para la subsistencia y el desarrollo pleno de sus proyectos de vida.

A continuación, se iniciará, con el análisis pertinente de los conceptos sobre los cuales se sustenta esta investigación tomando referentes de autores propicios para este

trabajo y con análisis propios de la autora que vayan demarcando el camino a seguir dentro de la investigación.

2.1 Red social

Hablar de RS nos hace referencia a un conjunto de relaciones que plantean las personas entre sí con fines que pueden ser específicos o no.

En su texto José Campos cita a Barnes, quien plantea que “el término de RS se presta a evocar el conjunto de relaciones y vínculos en los cuales la persona se encuentra inmersa”. (Campos, 1999, p. 29)

Las RS de apoyo permiten el desarrollo de relaciones en las que prima la confianza y lealtad incorporadas a partir de lazos de conexión con los otros, ya sean estos de forma horizontal o vertical, dependiendo la ubicación que se tenga dentro de la red.

El concepto de red social y de interacción del sujeto en entramados dinámicos de relaciones cotidianas, de acuerdo con Barnes (citado por Campos, 1996) permite afinar con más precisión y con un mayor arsenal instrumental, las intervenciones intencionalmente colectivas. Por tanto, las redes sociales ofrecen oportunidades para la solución de problemas y conflictos de carácter individual, familiar, grupal y comunitario.

Las RS comprenden toda la diversidad de relaciones que tiene un sujeto, situando la intensidad de las conexiones entre los individuos, además de tener en cuenta las posiciones por cercanía o lejanía.

La red social es entonces la suma de las relaciones que tiene el individuo en sus diferentes contextos significativos ligados a los momentos históricos de la persona, es una construcción permanente y cambiante.

“La noción de red social implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectivo. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de

las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser estos socialmente compartidos... Es un sistema abierto, lo cual implica que admite ingreso y egreso de las singularidades que lo componen así como la posibilidad de cambios en las funciones que éstas desempeñan". (Dabas, 1998, p. 42).

Walker y colaboradores (1977) (como se cita en Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca, 2003, p. 3) definieron las redes sociales como "la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información"

Dadas las anteriores definiciones del concepto de red, que las logran ubicar como contextos donde se relacionan los individuos con otras personas con el fin de colaborar unas con otras a través de diferentes bienes y servicios, se valida la importancia de investigar cómo estas vienen afectando a las PcD y si efectivamente tienen el apoyo social y político necesario para lograr todo su potencial en el entorno de las personas con discapacidad.

"Dabas, propone no sólo ver la red sino operar en ella, dotarla de poder suficiente para solucionar sus propios problemas" (como se cita en Guzmán et al, 2003, p.3). Partiendo de este principio se requiere investigar a más profundidad sobre las redes sociales, de tal manera que se logre una mejor comprensión de ellas, específicamente el en contexto de las PcD.

De acuerdo con Sluzki (2002), el sujeto construye naturalmente su propia red, la cual está constituida por relaciones y vínculos diversos en ambientes frecuentados, las RS están sujetas a nuevas y continuas retroalimentaciones y proporciona al individuo un fuerte significado de otras personas.

Toda RS se encuentra inmersa dentro de otras redes más amplias como son los contextos económicos, políticos, culturales y sociales, y se encuentra en constante movimiento para modificarse ya sea de forma positiva o negativamente

2.1.1 Efectos de las redes sociales

Algunas investigaciones han puesto en evidencia el efecto defensivo y saludable de las redes. De acuerdo con los planteamientos de Sluzki (2002), la red social permite instaurar límites entre los grupos más significativos del individuo, de tal manera que sea posible definir una realidad más allá de la familia, y así el individuo logre modificar el exterior para enriquecer su interior.

Para Sluzki,

La persona en la red es más sólida, más ligada a la existencia y los acontecimientos vitales, se siente revalorizada en las relaciones y las funciones que se juegan en el interior de la red, cae con menos frecuencia en estados depresivos y puede acceder a recursos materiales e inmateriales para volver más e ir rápidamente a una situación de normalidad. (Campos, 1996, p. 32)

De acuerdo con Rubiano (2011) las RS son estructuras sociales en las cuales intervienen intereses comunes, son vínculos que permiten un sistema de comunicación y a la vez la transmisión de afecto.

Las RS permiten el establecimiento de la identidad del individuo en la medida en que existe una relación con otros y esos otros aportan una imagen de la persona para activar lo que la persona cree de sí misma.

Sluzki (1996) habla de los múltiples beneficios de la RS que se ven reflejados en las distintas funciones que puede tener cada miembro participante de la red, como son: compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva y consejos, regulación o control social, ayuda material y de servicios y acceso a nuevos contactos.

Estas funciones pueden ser cumplidas por varios de los miembros y a la vez cada miembro puede desarrollar varias de estas funciones.

A partir de estas múltiples funciones es claro que las RS logran efectos positivos en las personas y estos aumentan en la medida en que la red sea cada vez más estable.

Sluski (1996) hace mención acerca de que las RS son salutogenicas, es decir logran acelerar procesos de curación y aumentan la longevidad del individuo, factor que es pertinente al relacionarse con PcD ya que algunas se encuentran en procesos de enfermedades.

Se ha demostrado que la enfermedad y la presencia de una discapacidad en una persona desmejora las relaciones sociales haciendo que sus RS se deterioren (Sluzki, 2002), es a partir de este momento cuando el pertenecer a una R.S de apoyo puede brindar al sujeto otras posibilidades de participación, de relación y de apoyo.

De acuerdo con Dabas (1998) las RS han permitido cambiar la forma de relacionarse entre los individuos, pasando de un modelo jerárquico, donde uno solo tenía la razón y el poder absoluto, a un modelo en el cual las personas se relacionan de manera heterárquica, en la cual el lenguaje cobra una importancia mayor al ser este la llave de entrada frente al conocimiento.

Las RS son una nueva manera de leer el mundo y de acceder a él, partiendo de las singularidades de cada individuo las cuales permiten una construcción social plena y real en la medida en la que no se busca homogenizar a las personas (Dabas, 1998).

Una de las funciones de cada integrante de la red es ensancharla, las RS se fortalecen en la medida en que crecen y que se puede vislumbrar nuevos paradigmas a través de las distintas relaciones que se van entretejiendo entre los integrantes.

Las RS son sistemas abiertos, es decir que los individuos pueden ingresar y salir cuando quieren no se convierten por ninguna razón en un sistema de cohesión, donde se limite el actuar del individuo o se condicione puesto que el individuo siempre está en libertad.

Dabas, plantea al respecto:

Comprobamos que la mayoría de nuestras acciones no podemos realizarlas solos, que vivimos inmersos en redes y que para poder sostenerlas es imprescindible actuar éticamente, saber compartir y por lo tanto aprender a convivir, colaborar y competir de un modo diferente al que estábamos acostumbrados. (Dabas, 1998, p. 46)

Las RS permiten la participación activa de cada uno de sus miembros y así cada uno de los integrantes de la red logra enriquecerse con los saberes de todos los demás, teniendo presente que una de las cualidades más importante de la red es la reciprocidad.

De acuerdo con Guzmán et al (2002) las RS ayudan a mantener vínculos afectivos, obtener información estratégica en la vida diaria y, en conjunto, a preservar cierta calidad de vida.

Dada la desigualdad que existe entre los diversos grupos sociales, las RS permiten la búsqueda de beneficios para las personas menos favorecidas, convirtiéndose de esta manera en canales de transmisión de diversos recursos.

Al hablar de redes sociales está implícita la idea de intercambio de apoyos, que constituye la esencia de la configuración de las redes, no obstante, es preciso consignar que la motivación principal para formar parte de una red no son sólo las necesidades materiales, ya que las de orden emocional y cognitivo también cumplen un papel destacado al momento de formar RS.

Para la autora, se concluye que el concepto de RS de apoyo que más favorece a esta investigación es el conjunto de relaciones más cercanas que la PcD entreteje a su alrededor, las cuales cumplen funciones de apoyo, acompañamiento y cuidado.

2.2 Concepto de discapacidad

Teniendo ya definido el concepto de RS que se utilizara para efectos de esta investigación, es ahora pertinente definir el concepto de discapacidad al cual se recurrirá, partiendo de que la discapacidad es una realidad variable.

Definir el termino de discapacidad no resulta tarea sencilla, más aún cuando este enmarca una realidad dinámica y por tanto cambiante, que responde a su entorno social y al momento histórico que se atreviese.

Al hacer un recorrido histórico sobre el trato que se les ha brindado a las PcD, se puede observar como en la mayoría de los casos han sido abandonadas a merced de su propia suerte, convirtiéndolos en un grupo marginado y excluido dentro de la sociedad.

Azula (2004) plantea un recorrido histórico que da muestra de los diferentes conceptos que se han construido en torno a la discapacidad dependiendo del momento

cultural que se atravesase. De acuerdo con Azula (2004) Esparta consideraba que las PcD, debían ser eliminadas por no ser aptos para la guerra, caso contrario al de Atenas, que llegó a atribuir dones especiales a estas personas, como fue el caso específico de Tiresias, donde las personas con discapacidad visual eran consultadas por muchos gobernantes de la época.

Siguiendo a Azula (2004) podemos ver como el cristianismo incorporó una nueva mirada sobre las PcD y por ende entretejió un nuevo concepto sobre la discapacidad, asociándolo a la caridad, compasión y conmiseración.

Aunque no se pueden desconocer avances tenidos en este campo del conocimiento, tampoco se puede negar que aún hay circunstancias que generan exclusión y rechazo de la sociedad frente a las PcD, partiendo de que aún se mantienen vigentes algunos imaginarios que van en detrimento de este grupo poblacional.

Precisamente estas dificultades que aún persisten, han generado alto interés en diferentes campos de la academia, interés que se traduce en la necesidad sentida de restituir los derechos a las PcD, como es el caso de la MADIS⁵, programa académico que viene buscando dar una mejor comprensión al concepto de discapacidad para lograr generar una genuina inclusión de este grupo.

La discapacidad ha sido tomada como la ausencia de capacidades o la alteración de las mismas, tal como lo plantea Cárdenas (2004), este concepto ha partido de la interpretación etimológica del prefijo dis-.

Resulta que al ceñirse únicamente a este concepto se puede caer en el riesgo de ver al sujeto con discapacidad como disminuido en su capacidad general de ser, actuar y pensar, lo cual es un groso error.

La discapacidad encuadra en diferentes concepciones de acuerdo a las características que defina cada persona, es heterogénea y puede conllevar desde situaciones médicas a dificultades físicas o de adaptación.

La discapacidad como lo plantea Cruz (2004) es un concepto donde confluyen diferentes campos del conocimiento. Esto permite que este campo del conocimiento se

⁵ Maestría en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional, creada desde 1993

construya desde diferentes perspectivas y con la participación de distintos actores, lo cual alimenta esta noción continuamente

A lo largo de la historia diferentes disciplinas han buscado dar una explicación a la discapacidad, pasando de esta manera por diferentes definiciones. Se ha pasado por el modelo individual, modelo social, modelo médico y modelo universal, algunos autores han decidido tomar lo que consideran se acerca más a la realidad en cada modelo y armar un híbrido que encaje en la definición más exacta.

Se hace relevante aclarar que no resulta conveniente utilizar una única definición de discapacidad, dado que cada individuo tiene su propia historia que hace particular su experiencia en esta realidad.

Tal como afirma Gómez, (2008) "Si bien es fácil rastrear en la literatura definiciones de discapacidad, ninguna de ellas abarca su complejidad". Por tanto, el concepto de discapacidad se va construyendo en la interacción con quienes se ven abocados a esta realidad y pueden desde su recorrido narrar su experiencia y contribuir a un concepto que permita mayores luces y mejor comprensión, para generar investigaciones que impacten positivamente a la población con discapacidad, además de que se generen políticas públicas conformes a las necesidades de este grupo de la población.

La discapacidad esta generalmente ligada al no cumplimiento de derechos y por tanto a un olvido socio-político que genera grandes dificultades en el desarrollo de las PcD.

Las personas en condición de discapacidad viven con menos de un salario mínimo y existe una relación hipotética entre pobreza y discapacidad, justificada en que casi todos pertenecen a estratos uno y dos. En este contexto la discapacidad puede llevar a la pobreza y la pobreza en sí misma puede ser la causa de la discapacidad (Mitra, 2005). Esta población se caracteriza por tener personas a cargo, menores niveles de educación, dificultades para encontrar empleo, menores posibilidades de subsistir más eficientemente dentro de la pobreza (DFID, 2000), necesidad de rehabilitación profesional para volver a trabajar, entre otros. (Gómez, 2008, p. 74).

La discapacidad, por tanto, no se puede asumir como un problema de una sola índole ya que esto provoca respuestas sociales y políticas minimalistas que desvirtúan la compleja realidad evadiendo la totalidad de las necesidades que se deben asumir.

Para efectos de esta investigación resulta más propicio entender que las personas con discapacidad tienen capacidades diferentes, no con el fin de disminuir la responsabilidad social que se tiene frente a este grupo poblacional, sino con la idea de lograr replantear el concepto hacia una idea más integral de la PcD., dejando de lado miradas dis-capacitantes.

2.3 Capacidades y necesidades humanas

El fin de este estudio es revisar si las redes sociales logran dar respuesta de manera satisfactoria a las necesidades de las personas con discapacidad, por tanto a continuación se expondrá el concepto que se va a manejar para esta investigación en cuanto a las necesidades.

Para lograr entender esta noción de necesidad de la forma más clara posible, es necesario comprender primero que son las capacidades humanas, las cuales están ligadas de forma directa para dar una respuesta integral a las necesidades humanas.

Las capacidades humanas pueden ser medidas por la sociedad, dado que se establecen parámetros que indican que tan capaz es o no un sujeto. Estos parámetros responden a estereotipos de belleza, a ideales económicos y a status sociales brindados por niveles educativos alcanzados y estrato socioeconómico al que se pertenece.

Partiendo de estos planteamientos, es claro que las PcD quedan desprovistas de cualquier capacidad al no encajar con los criterios establecidos socialmente, y es a partir de situaciones de esta índole que se ahonda en un concepto equivoco de la discapacidad, reduciendo al sujeto a un ser in-capaz. “La desigualdad se re-produce en las relaciones sociales. En ellas, las potencialidades y capacidades individuales se ponen en acción”. (Reygadas, 2004, p. 12)

Las personas con discapacidad han sido unos de los principales protagonistas en la entramada social que se discrimina, pero esto a la vez les ha generado una fuerza que les ha permitido dar respuesta a sus necesidades dejando claro todo el potencial con el que cada uno cuenta, y este potencial al ser unido con otros, al ser puesto en escena en redes sociales, logra dar resultados asombrosos.

Las PcD se ven abocadas a un mundo que reproduce la desigualdad social en forma física, política y cultural, por tanto es aquí donde se empodera la necesidad de crear redes sociales que permitan a las personas con discapacidad traspasar esos límites de la discriminación para en conjunto dar una respuesta satisfactoria a sus necesidades; resulta más llevadera la carga cuando se trabaja en equipo.

La sociedad tiene la deuda con las personas con discapacidad de eliminar todo mecanismo de discriminación y fomentar redes que permitan impulsar medidas definitivas de acción afirmativa para aumentar los beneficios de este colectivo.

La crisis de la desigualdad de acuerdo con Max Neef (1993) se ve agudizada porque las comunidades tienen poco control sobre las políticas públicas, siendo esto la consecuencia lógica de tener sociedades fragmentadas que no han logrado articularse para conseguir mejores respuestas a sus necesidades.

Partiendo de este planteamiento vale la pena resaltar el poder de trabajar en red, en donde se logran articular diferentes personas con distintos conocimientos que podrían enriquecer y aportar a la consecución de soluciones.

En consonancia con Yandun (2010), las RS deben ser entendidas, “no como la suma mecánica de individuos, sino como las formas de organización y de reivindicación de la sociedad civil, que en este caso específico, corresponde a las acciones colectivas de las personas en situación de discapacidad”.

Se requiere transformar a la persona, dejar de verla como un objeto y pasar a verla como un sujeto activo, que puede propender en su propio beneficio y en el de la sociedad. Es necesario generar espacios de participación política, para que de esta

manera el poder deje de estar concentrado en unos pocos, un poder que aniquila la democracia.

Max Neef, 1993, plantea: “El mejor proceso de desarrollo será aquel que permita elevar más la calidad de vida de las personas... La calidad de vida dependerá de las posibilidades que tengan las personas de satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales”

El autor nos invita a dejar de ver a las personas como servidores de la economía y nos plantea la necesidad de mirar la economía al servicio de las personas, pensar en las necesidades de las personas más allá del simple hecho de conseguir con dinero todo lo que mejoraría el bienestar social y comprender que la calidad de vida es más que algunas cifras cuantificables.

Max Neef plantea las siguientes necesidades, que cobijarían el sistema global de los seres humanos: Por una parte, las necesidades de Ser, Tener, Hacer y Estar; y, por la otra, las necesidades de Subsistencia, Protección, Afecto, Entendimiento, Participación, Ocio, Creación, Identidad y Libertad. (Neef, 1993, p. 41)

Las respuestas a las necesidades humanas son llamadas por Max Neef como satisfactores, los cuales no dan solo respuesta a una única necesidad sino que pueden alternamente satisfacer distintas necesidades, lo cual nos permite comprender al ser humano como un ser multifacético e íntegro. El autor permite evidenciar que en el transcurrir de la historia en lo que se ha centrado es en conseguir satisfactores, mas no en las necesidades concretas de las personas, por ejemplo, se ha pretendido brindar casa sin comprender que esta va más allá de ser un lugar físico y que viene a subsanar necesidades de protección y afecto.

En el caso concreto de las personas con discapacidad, el hecho de haber estado expuestas al rechazo y la discriminación ha traído como consecuencia la búsqueda de satisfactores, dejando de lado respuestas concretas frente a las necesidades humanas, es así que surge la necesidad de dar sonido a las voces de las personas con discapacidad para que puedan expresar sus reales necesidades. Frente a esto las R.S de apoyo pueden, entonces constituirse en herramientas que permitan este fin.

Es pues necesario sanar la sociedad, lograr comprender que el daño que le hacemos a un individuo repercute directamente en todos, requerimos de sociedades sanas para tener por consiguiente personas sanas.

El reto consiste en ver las necesidades más allá de las carencias que estas conllevan y empezar a fijarnos en el potencial que estas logran movilizar en las personas con el fin de satisfacerlas, y este potencial aumenta cuando se trabaja mancomunadamente, debemos asumir las necesidades como procesos que vivifican a los seres humanos, entendiendo que estas nunca serán saciadas del todo.

Hablar de redes sociales que logran dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad es una idea acertada, ya que estas logran unir las experiencias de diferentes personas para en conjunto sacar a flote las necesidades que se tienen y de esta manera encontrar respuestas posibles que satisfagan cada una, y en esta búsqueda se logran generar procesos que activan a las personas.

Las redes sociales podrían ser tomadas en si, como un satisfactor a varias necesidades, al dotar a quienes pertenecen a estas de identidad, sentido de protección, entre otras.

“Desarrollo social y desarrollo individual no pueden darse de manera divorciada. Tampoco es razonable pensar que el uno pueda sobrevenir mecánicamente como consecuencia del otro... Una sociedad sana debe plantearse, como objetivo ineludible, el desarrollo conjunto de todas las personas y de toda la persona”.(Neef. 1993, p. 87)

Las redes sociales, permiten la comprensión de lo que nos dice el autor, al generar espacios que permiten congregarse a las personas con el fin de brindar soluciones a sus problemas, de tal manera que se va gestando en cada individuo una sociedad menos desigual, las redes sociales logran potenciar al individuo, y a través de cada uno potenciar la sociedad, además que en las R.S logran activar la solidaridad.

La propuesta que realiza Max Neef, en su “Desarrollo a Escala Humana”, se basa principalmente en el protagonismo real de las personas. Esta teoría plantea, nuevas líneas de acción para dar respuesta a las necesidades, que se concretan 1. En la satisfacción de necesidades 2. En la generación de nivel crecientes de auto-dependencia, 3. En la articulación de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, 4. En la articulación de los procesos globales con los procesos locales 5. En la articulación

de lo personal con lo social 6. En la articulación de la planificación con la autonomía y 7. En la articulación de la sociedad civil con el Estado.

Dicha propuesta resume de manera concreta y práctica los indicadores que puede tomar una sociedad para comprender si efectivamente se está dando respuesta satisfactoria a todos los ciudadanos o si por el contrario se requiere de nuevas estrategias que logren con este acometido.

Las RS, pueden convertirse en verdaderos veedores de la calidad de vida de sus participantes y de esta manera generar estrategias que en primer lugar den cuenta al Estado de las necesidades que se tienen y en segundo lugar, generen estrategias al interior de cada una para lograr los satisfactores más adecuados a las necesidades que se vivencian al interior de cada Red.

Las necesidades de los seres humanos no solo son de tipo económico, como se suele creer, son tan variadas como las mismas capacidades. Este planteamiento se convierte en un reto para el Estado, pues se requiere de políticas inclusivas, que no solo den cuenta del manejo económico, pues los valores que se trazan al interior de la sociedad se convierten en el pilar de estas.

La Organización Mundial de la Salud _OMS_, ha estimado que el grupo de los llamados “Usuarios de necesidades especiales” componen más del 25% de la población mundial. Igualmente desde la misma organización se ha definido las necesidades como los requerimientos de los seres humanos para estar saludables.

Yandun (2010) en su tesis, plantea que “la satisfacción de necesidades no solo tiene que ver con la aplicación de medidas y políticas unidireccionales por parte del Estado, sino también con la realidad que viven las “Personas en sociedad”

Esto nos muestra claramente la necesidad de investigaciones de este tipo, en las cuales se tratan los problemas directamente con los implicados, dejando de observarlos desde puntos lejanos, desde los cuales, la perspectiva de la realidad cambia drásticamente. Se requiere de un trabajo mancomunado entre Estado y sociedad, y las RS sociales pueden ser el puente para lograr este objetivo.

Yandún explica en su tesis:

Hoy el enfoque de necesidades básicas ha sido abordado principalmente desde el índice de Necesidades Básicas Insatisfechas _NBI_, para medir la pobreza, el

cual está compuesto por seis indicadores, entre los cuales se encuentran la accesibilidad al agua, el material de construcción de la vivienda, el ingreso del jefe de familia, el nivel de instrucción del jefe de familia. Desde esta óptica se sigue confundiendo las necesidades con bienes o servicios y se ha dejado de lado el análisis profundo sobre la realización del ser humano, a pesar de lo importante que es este índice para medir el desarrollo de las naciones, este sigue reflejando, una manera simple de entender la satisfacción de necesidades y a su vez abordar el tema complejo acerca de la superación de la pobreza. (Yandún, 2010, p. 18)

Las necesidades de las personas serán resultas solo si se tiene en cuenta todos los ámbitos en los que se desarrolla el ser humano, en relación consigo mismo, con el entorno, con la sociedad y con el ambiente. No se puede continuar pretendiendo, que las medidas que se generan para dar respuesta a estas necesidades solo apunten a uno de los aspectos de la persona, se requiere de respuestas integradoras.

Vivimos en una sociedad donde se vive un avance indolente de las estructuras económicas a expensas de la equidad, con aumento de la pobreza y grandes efectos colaterales como lo son, el despojo, la pérdida de la voz y la identidad de las comunidades, Yandun (2010).

Se debe comprender que el avance de la sociedad va más allá de una cuestión de economía, que desarrollo implica otorgar calidad de vida a las personas sin importar sus diferencias, ejercer una distribución equitativa de los bienes y permitir el desarrollo integral de cada persona.

De acuerdo a como cada sociedad ve a sus conciudadanos, de la misma manera generara herramientas que le permitan solventar adecuadamente las necesidades que cada uno tiene, el problema radica que vivimos en sociedades que han priorizado las necesidades de unos cuantos, paradójicamente el grupo de los “afortunados” es precisamente aquellos que se encuentran en situaciones ventajosas.

Las RS, pueden activar mecanismos de veeduría sobre la sociedad, de tal manera que se logren generar herramientas que beneficien a quienes se han visto excluidos por décadas de las sociedades y han tenido que afrontar las consecuencias de esto al ver limitado el acceso frente a sus derechos básicos.

2.4 Participación política y social

Uno de los tratados en esta tesis es demostrar como las redes sociales inciden de manera positiva en la participación política y social de las personas con discapacidad. Para esta investigación se trabajara específicamente con la discapacidad visual y física.

Para una mejor comprensión del tema de la participación, a continuación se expondrán los principales argumentos al respecto.

Restrepo (1998) realiza una investigación referente al tema de participación, demostrando que el interés de participar radica en el interés que tienen los ciudadanos de generar críticas prácticas que resuelvan los conflictos que se han dado al interior de las políticas formuladas, dejando de esta manera ver con claridad la necesidad de que la sociedad recupere su papel activo dentro de la política y no continúe dejándolo en manos de unos pocos, como ha venido ocurriendo hasta el momento.

En la actualidad nos vemos enfrentados, de acuerdo con Restrepo (1998) a un Estado que se ha vuelto lejano para sus conciudadanos, un Estado que es percibido como inaccesible al ciudadano común e indiferente a las preocupaciones cotidianas, de tal manera que es urgente promover una participación política y social más activa de parte de las personas.

Se nos plantea la necesidad de realizar un cambio pragmático en la democracia que rige nuestro Estado y convertirla en un sistema de gobierno que de la posibilidad de profundizar en la participación, de no solo conformarnos con prácticas democráticas directas, referidas a las votaciones, entre otras, sino en ser partícipes de las políticas que se generen.

Para lograr este cometido se requiere generar prácticas democráticas al interior de las familias, barrios y organizaciones sociales, comprendiendo que la democracia no es la consecución de bienes materiales, sino que trasciende esa esfera.

Las desigualdades son precisamente las que no han permitido una participación democrática real, pues estas generan brechas entre los individuos de la sociedad y es

por tanto la importancia de las redes sociales al lograr agrupar a las personas y empezar a romper los moldes de esas desigualdades, colocando en igualdad de condiciones a los individuos al darle a cada uno un lugar de participación. Y cuando todos participan, inmediatamente se enriquece la democracia.

En Colombia, como lo explica Quiroga (2012) desde la constitución de 1991 se definió en el artículo 339 la planeación participativa, dando claridad sobre la necesidad de que los ciudadanos hagan parte de la toma de decisiones de los planes de desarrollo de sus territorios.

A partir de esta inclusión de la participación en la constitución, se pretendía como lo plantea Velásquez y González (2003), crear un escenario más incluyente para los ciudadanos, partiendo de una base sólida y legítima que fuera más eficaz.

La participación conjuga a distintos individuos dejando de estar dividida la sociedad, para lo cual es sumamente importante no caer en la fragmentación de grupos sociales en donde cada grupo busca y lucha por sus intereses contraponiéndose a los de otros grupos, requerimos por ello de redes sociales con una visión amplia.

En Colombia a pesar de que existe la reglamentación para consolidar y ayudar a la participación ciudadana esta sigue siendo muy incipiente, empezando porque muchos de los ciudadanos desconocen que pueden tomar parte en las decisiones correspondientes a la ejecución de los presupuestos y otros se muestran apáticos por no reconocer la importancia de este tema.

Quiroga (2012) plantea: “La participación ciudadana resulta clave para cerrar la brecha entre la Democracia formal y la ciudadanía real”.

La participación política y social trae consigo beneficios para los ciudadanos, de ahí radica su importancia.

La participación ciudadana es, sin duda, un dispositivo democrático que mejora la eficiencia y la eficacia de la gestión pública municipal, le abre camino a la transparencia, facilita el diálogo entre administraciones y ciudadanos y, en esa perspectiva, favorece un cambio de visión a funcionarios, líderes y pobladores sobre su papel en el mejoramiento de la calidad de vida de la sociedad. La participación puede tener también un papel determinante en la orientación de las políticas públicas y en la construcción de procesos de planeación que se orienten

a la inclusión, la equidad y el desarrollo sostenible. (Velásquez y González, 2003, p. 14)

Se requiere una mirada crítica de lo que actualmente se considera participación para poder llegar realmente a este concepto, pues no se puede pretender que la participación social y política de los ciudadanos le reste las responsabilidades al gobierno, sino por el contrario que conjugue un trabajo en equipo que favorezca a toda la población.

La participación de la ciudadanía en el ejercicio del poder y en la gestión del desarrollo profundiza la democracia al fortalecer las redes sociales, al contribuir al conocimiento de sus problemas y al planteamiento de soluciones que reconozcan la manera de ser y la realidad de cada comunidad, acerca los gobiernos a la sociedad civil y en ese sentido contribuye a avanzar en la superación de una democracia formal a una real. (Quiroga, 2012, p. 7)

La participación social y política logra incidir en la inclusión de las personas con discapacidad al fortalecer procesos democráticos inclusivos, reconociendo las diferencias y lo particular.

La participación pone al alcance de un mayor número de personas la política, reconociendo relaciones contractuales que ponen a favor de las comunidades nuevas condiciones de ciudadanía.

Para Restrepo (1998) la participación reivindica el derecho a protagonizar el propio destino, la autonomía para definir las prioridades de interlocución en el Estado y el mercado, y busca constituir actores sociales y políticos fuertes.

La participación ciudadana permite que las personas se conviertan en veedores de políticas y en controladores de la gestión de los mandatarios, de tal manera que se busque transformar las promesas electorales en compromisos jurídicos, por tanto la importancia de generar espacios reales de participación en donde las personas logren una interlocución con el Estado y se constituyan en actores sociales y políticos fuertes.

Las redes sociales logran movilizar a sus participantes convirtiéndolos en ciudadanos más activos, permitiendo de esta manera que las poblaciones que han sido marginadas adquieran un estatus de participación más efectiva, con lo que se busca

obtener cobertura para los distintos servicios que se requieren, pero además se busca que estos servicios se generen con alta calidad.

Por tanto las redes sociales al mover diversos y específicos intereses en las personas logra también activar la participación social y política de los individuos, al ponerse de manifiesto la necesidad de encontrar diversas respuestas a las problemáticas que se entretajan en cada red.

Las redes sociales fomentan la solidaridad, contribuyendo a que la participación de los diferentes actores no se convierta en una competencia desleal en busca de servicios individuales, sino que por el contrario se generan espacios para la cooperación entre todos los participantes en la búsqueda de bienes comunes.

Satisfacer las necesidades de la sociedad debería ser el primer y el más importante de los objetivos de los gobiernos, pero la realidad nos muestra que esto no ocurre, y que día tras día los derechos de los ciudadanos continúan siendo vulnerados, efecto que se acrecienta en los grupos más vulnerables como es el caso de la discapacidad. Pertenecer a RS permite que las personas logren agruparse para unir sus voces en colectivos que den fuerza y que logren al ser estos organizados, generar cambios paradigmáticos al interior de cada sociedad.

De Santos plantea que hacemos parte de sociedades que son arbitrarias y libertarias al mismo tiempo (De Santos, 2003, p. 29) este tipo de disincronías que causan tanto daño, son precisamente las que se deben erradicar, buscando la construcción de sociedades más justas y equitativas. De diversas formas se debe hacer resistencia a las situaciones que han venido marginando y restringiendo la participación de los ciudadanos, haciendo que la obtención de respuestas satisfactorias a sus necesidades se conviertan en utopías cada vez más lejanas.

Para esta investigación el concepto que han planteado Velásquez y González, (2003) para la participación, resulta ser el que mejor se acomoda:

La participación es entendida como un proceso social que resulta de la acción intencionada de individuos y grupos en busca de metas específicas, en función de intereses diversos y en el contexto de tramas concretas de relaciones sociales y de poder. Es, en suma, un proceso en el que distintas fuerzas sociales, en función de sus respectivos intereses (de clase, de género, de generación), intervienen directamente o por medio de sus representantes en la marcha de la

vida colectiva con el fin de mantener, reformar o transformar los sistemas vigentes de organización social y política. (Velásquez y González, 2003, p. 20)

Las RS, permiten enlazar las voces de varias personas para convertirse en una sola lucha en contra de las arbitrariedades que se cometen. Se trata de no continuar siendo islas dentro de la sociedad para no continuar llevando luchas individuales que se pierden fácilmente, sino por el contrario que a unisono se den batallas que permitan una reivindicación de los derechos, en especial de las personas que han sido mas vulneradas como es el caso de las PcD, para lograr conseguir respuestas satisfactorias frente a las necesidades que se tienen.

Las RS, pueden constituirse en una forma de encontrar alternativas a las distintas problemáticas de la sociedad, propiciando de esta manera una participación política real de los ciudadanos para convertirlos en sujetos libres e iguales.

La solidaridad, según De Santos (2003) debe ser uno de los principales valores de la sociedad, ya que este propicia el reconocimiento del otro, reconocimiento que se da solo sobre la base de la diferencia. Este valor es uno de los pilares que sustenta a las RS, por tanto es claro que a partir de esta, se pueden generar cambios radicales y genuinos dentro de la sociedad.

Dentro de la sociedad se han constituido reglas que indican quienes pueden pertenecer y quienes quedan excluidos, reglas que suelen beneficiar a quienes mas y mejores recursos tienen, de hecho, son los mismos que las imponen. Esta situación pone de manifiesto quienes entonces pueden participar, resultando que con frecuencia los mismos quedan excluidos.

Las RS logran equipar de un estatus diferente a las PcD, brindándoles un espacio de participación y rodeándolos con una fuerza social amplia. De Santos (2003) realiza una afirmación muy cierta, “son los individuos los que sufren, las sociedades no”.

Al permitir que la participación sea un ejercicio de todos los ciudadanos se logra incentivar a que todas las personas para que se preocupen mas por los asuntos públicos; liderando proyectos que beneficien sus comunidades mas cercanas, generadno iniciativas para dar solución a los problemas que los aquejan y a fiscalizando a sus autoridades para que cumplan a cabalidad con sus funciones, es decir se logra incentivar a los ciudadanos para que se vuelvan agentes activos dentro de su comunidad. (Velásquez y González, 2003)

Aceptar la diferencia dentro de la sociedad aún sigue siendo complejo, se prefiere ver como inferior al que se aparta de los parámetros establecidos de normalidad y así de esta manera justificar la exclusión de las personas dejándolos fuera de la posibilidad de participar. Dentro de las RS se rompen estas preconcepciones y se ratifica el papel de cada sujeto, rompiendo viejos estigmas que tanto daño han causado, reconociendo la igualdad, los derechos y la dignidad de los sujetos.

La exclusión acarrea consigo una serie de actitudes frente a las personas las cuales están dirigidas a la restricción de sus derechos, dejándolas en zonas vulnerables y desprovistas de los servicios básicos. Tal es el caso de las PcD, quienes se han visto obligadas a pertenecer a los grupos más pobres de la sociedad, puesto que se les ha restringido el acceso a servicios de calidad de educación, salud, capacitación, entre otros.

Las RS arraigan ideas en las personas para permitirles salir de su lugar de exclusión, dotándolos con sentimientos de pertenencia, logrando que las personas hagan análisis de sus realidades para a partir de estas generar ideas que propicien cambios beneficios para todos, permitiendo la diferencia, entendiendo que es precisamente desde la diferencia de cada sujeto que se construyen sociedades adecuadas. Las RS defienden el derecho a la igualdad dentro del cual está arraigado el derecho a ser diferente.

La exclusión y la desigualdad se dan bajo insignias que las justifican, creyendo que con esto se consigue el anhelado orden social, al generar clasificaciones de lo que puede pertenecer y de lo que debe estar afuera con dispositivos de normalización que califican y descalifican. Las RS abren un mundo de posibilidades al generar espacios de igualdad que ratifican la ciudadanía de cada individuo sin importar las diferencias que cada uno tiene.

La participación permite a las PcD redescubrir un mundo más equitativo, como bien lo plantean Velásquez y González, (2003) “la participación implica debates, procesos de concertación y de construcción de consensos”.

Se requiere reconfigurar los procesos de ciudadanía para así lograr la ratificación de una participación política consistente. Lograr alcanzar la inclusión social, no sobre la base de unos nuevos excluidos, sino con el fin de una sociedad en donde predominen los procesos de inclusión.

Es preciso que los agentes gubernamentales estén dispuestos a promover la participación y a crear las condiciones para su ejercicio, basados en la

consideración de que ella es una condición necesaria para enfrentar los asuntos colectivos. Además, es fundamental que la gente la reconozca y sienta que quienes están desempeñando cargos públicos le apuestan a la participación. (Velásquez y González, 2003, p. 31)

A partir del acceso a Redes Sociales de Apoyo se puede lanzar la hipótesis, que se logran activar procesos de participación en las personas con discapacidad visual y física abriendo espacios de participación ciudadana donde se configuran distintas actitudes de aceptación desde los conciudadanos.

La participación no es otra cosa que la posibilidad de que los individuos puedan sentirse parte de una comunidad política a través del libre ejercicio de derechos y deberes. La participación concreta en la realidad, lo que de manera formal se establece en la norma (la igualdad ante la ley) y abre la posibilidad a sectores tradicionalmente marginados de la política para intervenir en la escena pública y contribuir a la definición de metas colectivas. (Velásquez y González, 2003, p56)

La participación entonces se puede entender como el “antidoto a la marginalidad” (Velásquez y González, 2003) generando espacios donde tienen cabida aquellos que han sido excluidos de la sociedad, incorporando políticas que den respuestas a las necesidades reales de los ciudadanos. Pues la participación no es solo el proceso de incorporarse a lo que ya existe, sino también puede consistir en transformar la realidad de acuerdo a las necesidades.

2.5 Referente contextual

Localidad de San Cristobal.⁶



Para el desarrollo de esta investigación se selecciono la localidad de San Cristobal, la cual cuenta con un total de 448.407 habitantes y corresponde a la número 4 de Bogotá. Esta localidad fue seleccionada dado que las personas que intervienen en el desarrollo de este trabajo viven en barrios pertenecientes a este sector de Bogotá. La localidad se encuentra ubicada entre los 2.600 y los 3.200 msnm.

De acuerdo con los datos que se encuentran en la pagina de la Secretaria de Integración:

La localidad está dividida en 5 UPZ con un total de 198 barrios. En esta se encuentran 488.407 habitantes los cuales se distribuyen en 3 estratos socioeconómicos; un 7,6% de la población de San Cristóbal habita viviendas pertenecientes al estrato 1, mientras que un 76,6% lo hace en viviendas de estrato 2 y, un 14,8% de los habitantes de la localidad viven en viviendas de estrato 3.

Esta localidad se encuentra ubicada al suroriente de la ciudad, incluye una parte urbana y una extensión rural en los cerros orientales. Su principal avenida es la primera

⁶ Alcaldías locales. (s.f.). Descargado de <http://www.udistrital.edu.co/universidad/colombia/bogota/localidades/>

de mayo o calle 22, cuenta con diferentes rutas de transporte que permiten el acceso a los diferentes barrios de la localidad con facilidad.

Dentro de la localidad se cuenta con diferentes hospitales y colegios que permiten la atención en educación y salud de la población.

En la localidad de San Cristóbal según las cifras del DANE para el 2005 las personas en condición de discapacidad superaban las 9.000; para el año 2011, la caracterización de esta población arrojó un aumento de más de 3.000 registrándose así 12.139. Entre ellos prevalece la ceguera, la sordera, la incapacidad para utilizar el lenguaje oral, el retraso o deficiencia mental, y la parálisis con ausencia de miembro superior e inferior, adicionalmente, se presenta un alto índice de subempleo en las personas con esta condición y sus familias.

Los principales problemas de la localidad son la contaminación de su principal Cuerpo hídrico el río Fucha, conocido como Rio San Cristóbal que nace a una altura aproximada de 3500 msnm en los cerros orientales de la Localidad de San Cristóbal. En segundo lugar, se encuentra la invasión del espacio público, la contaminación visual y la contaminación del aire, producida principalmente por las ladrilleras que se encuentran en esta zona de la ciudad.

En esta localidad se han venido desarrollando políticas que benefician a los habitantes del sector con discapacidad; para tal fin fue creado el acuerdo local 048 de 2012, dentro del cual en el capítulo II se encuentran en los artículos 11, 12, 13 y 14 encaminados a propender por mayor bienestar en temas como la salud, la educación, la lucha contra la discriminación y la reivindicación de derechos en esta población.

Dentro de la localidad se ha establecido como espacio propio de participación para las personas con discapacidad El Consejo Local de Discapacidad, grupo que se reúne una vez al mes y que busca dar voz a las necesidades y propuestas que surgen desde este grupo de la población.

3. Capítulo 3: marco metodológico

Esta investigación se sustenta sobre una postura epistemológica basada en el construccionismo social, dado que este nos permite leer la realidad haciendo parte de ella y con la posibilidad de modificarla desde el individuo objeto de estudio.

Se tiene como base un estudio con un enfoque de tipo cualitativo, puesto que el interés mayor de esta investigación es lograr describir el funcionamiento de las RS y los beneficios que estas puedan conllevar en las personas con discapacidad; se realiza un estudio exploratorio.

Se cuenta con herramientas metodológicas como la entrevista semiestructurada que permite un conocimiento más cercano de la realidad que cada persona intervenida tenga. A continuación se realizará una breve descripción de los aspectos metodológicos que se tendrán en cuenta dentro de esta investigación.

3.1 Construccionismo social

Gergen (2007) es uno de los mayores expositores de este modelo de investigación, hace énfasis en la construcción del conocimiento de manera comunal y ve en el lenguaje una poderosa herramienta para construir verdades locales; concibe el yo como una suma de narraciones y discursos, y plantea que estas narraciones no son propiedad del yo sino de las relaciones que establece el individuo. Plantea que las relaciones deben estar al servicio de la humanidad para mejorar la calidad de vida de cada individuo.

El construccionismo social –CS-, se establece como una rama de la investigación en la cual primariamente se realiza una reflexión de la historia contemporánea con el fin de comprender un evento en particular. El CS, se basa en la reflexión de eventos que surgen dentro de la interacción humana, los cuales se busca puedan ser descritos y explicados.

Gergen (2007) plantea “Si se pudieran establecer los principios generales del comportamiento humano, sería posible reducir los conflictos sociales, erradicar los problemas de la enfermedad mental y crear condiciones sociales de máximo beneficio para los miembros de la sociedad”.

Este postulado sustenta el peso de esta investigación, ya que busca dar explicación de un fenómeno social, de tal manera que se logre una mejor y mayor comprensión de los diferentes escenarios en los que participan las personas con el fin de conseguir las condiciones necesarias para dar respuesta a las necesidades humanas.

Una de las mayores ventajas del CS es que busca retroalimentar a la población estudiada con los alcances de cada trabajo, para que de esta manera, la población se vea directamente beneficiada y no sea solo un objeto de estudio, sino un sujeto interactivo, donde el investigador se convierte en el recolector, decodificador y transmisor de mensajes útiles para la comunidad. Se requiere de una alta fidelización de la información, para no caer en la trampa de entregas de mensajes contagiados por la subjetividad de la investigadora.

Esta investigación pretende ir más allá de generar un documento escrito, se busca generar un impacto positivo en las comunidades que serán abordadas. Para lograr este objetivo se requiere de procesos de comunicación claros.

El CS permite realizar investigaciones en consonancia con la historia, puesto que una de sus exigencias es ir a la par con el momento coyuntural que se viva para así lograr comprender las diferentes vicisitudes que se den en los fenómenos sociales estudiados una comprensión con sentido y precisión, de tal manera que está tácito que estos fenómenos están sujetos a los cambios históricos. La idea es descubrir patrones de comportamiento que sirvan de forma sentida para lograr una mejor sociedad.

Debe aclararse que las respuestas sociales dadas por los sujetos corresponden a estímulos que podrían llamarse circunstanciales, por tanto no se puede esperar a partir de esta investigación generar verdades absolutas, se pretende únicamente tener una

mayor comprensión de los sucesos de las redes sociales y a partir de esta comprensión tener un soporte que permita aportar conocimientos válidos que se dispongan para mejorar la calidad de vida de las PcD.

Las RS hacen parte de una secuencia de eventos que viven los sujetos; en cuanto a las PcD les permite pasar de afrontar su realidad de manera individual hasta lograr generar vínculos que les han permitido crear y consolidar redes con el propósito de gestar dinámicas que beneficien a un colectivo.

Esta investigación ha determinado unas variables a tener en cuenta las cuales se encuentran interrelacionadas y sujetas a las condiciones del ambiente donde se encuentran las personas que hacen parte de este estudio. Para lograr una comprensión real de estas se requiere de alta sensibilidad frente a los diversos actos sociales que se originan.

A partir de este estudio se pretende validar el conocimiento común que ya existe al interior de las RS, se busca, como se ha mencionado anteriormente, consolidar este conocimiento y ponerlo al servicio de la sociedad, y de ser posible del Estado mismo con el fin de que se gesten políticas públicas acordes a las necesidades reales de las PcD, pero además que den respuestas satisfactorias a estas.

De acuerdo con Gergen, entender también puede involucrar “asignar un significado” a algo y, por tanto, crear su estatus a través del uso de conceptos. (Gergen, 2007, p. 60) Esto nos indica que al investigar sobre RS, además de consolidar un conocimiento claro alrededor de estas, también se les brinda una posición, les reivindica sus procesos dentro de la sociedad.

La investigación basada en el CS requiere de un conocimiento previo de los temas a abordar, razón por la cual dentro del desarrollo de este trabajo de investigación se ha podido encontrar cada categoría discriminada desde su aspecto conceptual, esto con el fin de tener una alta capacidad para discriminar en el trabajo de campo los hechos más relevantes de los que no lo son.

Este tipo de investigación requiere de un acercamiento que permita que el investigador se involucre en los acontecimientos sociales para poder así, comprenderlos, y lograr entonces, una descripción y explicación de las RS. Este acercamiento permite que el investigador no solo sea un observador, sino que se convierte en un potencial

contribuyente, pudiendo de esta manera propiciar cambios que afecten positivamente los fenómenos sociales estudiados, en este caso las RS.

El acercamiento del investigador debe darse de forma controlada, para evitar que los resultados de la investigación sean sesgados por posicionamientos personales que evitarían un desarrollo del trabajo de forma adecuada. Claro, se debe reconocer que existirá algún grado de permeabilidad dada por el investigador, pero debe ser lo menos posible.

Dentro del CS el lenguaje tiene una importancia vital, ya que este es el conducto por medio del cual se enuncian los conocimientos que tienen las personas y su forma de expresar la visión que tienen del mundo, su narrativa da cuenta de cómo conciben los sucesos que ocurren, de tal manera que se tendrán como herramientas metodológicas entrevistas, donde se pueda hacer la mayor explotación posible del lenguaje.

El lenguaje permite la construcción del mundo a partir de supuestos que se convierten en conocimientos comunales y que con el pasar del tiempo se empiezan a asumir como verdades absolutas, como lo real. Por tanto al soportar esta investigación en un enfoque de CS, se requiere de un adecuado manejo del lenguaje y esto implica llegar a acuerdos con la comunidad sobre la forma en que se nombrará el conocimiento, para comprender que lo real es una construcción que se hace de forma mancomunada y en el desarrollo diario.

Por medio de esta investigación se busca hacer un análisis concienzudo dentro de la cultura de una de las localidades de Bogotá, sobre cómo las redes sociales afectan la vida de las PcD, de tal manera que se realiza una crítica social que permita generar conclusiones satisfactorias sobre el impacto que estas generan, cuáles son sus fortalezas y en qué requieren mayor apoyo. Es así como esta investigación busca contruir junto con los participantes un conocimiento más real de las R.S de apoyo desde la experiencia que como integrantes de la red logran tener y desde la de la investigadora.

La mayor parte de los investigadores cualitativos de hoy piensan que el conocimiento es algo que se construye, más que algo que se descubre. El mundo que conocemos es una construcción particularmente humana. Niños, jóvenes y adultos construyen sus conocimientos a partir de la experiencia y por lo que se les dice acerca de cómo es el mundo, y no porque lo descubran ahí, girando, y ajeno a la experiencia. (Stake, 1999, p. 89)

3.2 Tipo de investigación

Dado el carácter de esta investigación se decidió realizarla bajo un tipo de investigación exploratoria/descriptiva, ya que esta clase de estudios permiten llegar a un conocimiento más exacto de diferentes fenómenos sociales a partir de la descripción de estos.

Las investigaciones de tipo exploratorio permiten el acercamiento a fenómenos relativamente desconocidos, como es el caso de la participación en las RS de las personas con discapacidad.

El objetivo general de la investigación exploratoria es captar una perspectiva general del problema. (Namakforoosh, 2005, p. 89)

Los estudios exploratorios además, permiten al investigador generar un mayor conocimiento en un campo o tema del cual no se tiene mucho dominio, como es el caso en esta investigación que realiza una aproximación al tema de RS, desconocido para la autora.

La investigación de tipo exploratorio permite convertirse en un antecedente para futuras investigaciones más rigurosas y profundas.

3.3 Instrumentos

Para el desarrollo de este proyecto de investigación se utilizaron como instrumento metodológico el estudio de caso, ya que este va en concordancia con el construccionismo social, pues permite al investigador interpretar realidades para construir conocimiento.

3.3.1 Estudio de Caso.

Estudiamos un caso cuando tiene un interés muy especial en sí mismo (Stake, 1999, p. 11) De esta primicia parte la respuesta frente al porque utilizar para esta investigación estudio de caso, pues hay un interés planteado acerca de como interactuan R.S y discapacidad, lo que al ser visto directamente en la cotidianidad de una persona puede permitir aclarar dudas y dar indicios de la realidad que se vive frente a este tema.

El caso es una realidad especifica, dinámica, cambiante, por tanto en si mismo compleja, como lo plantea Stake (1999), requiere de toda la atención por parte del investigador para estar alerta a atender y comprender las viscisitudes que conlleva el caso y lograr dar respuestas a los temas u objetivos planteados para esta investigación. El estudio de caso, requiere de un estudio a profundidad, no se puede tomar a la ligera.

En el estudio de caso no se pretende generar un nuevo conocimiento, sino precisar con mayor exactitud y claridad el tema planteado para la investigación, busca de la manera menos invasiva posible poder interpretar para comprender como ven la realidad las personas estudiadas, se requiere de un buen razonamiento por parte del investigador. "De los estudios cualitativos de casos se esperan descripciones abiertas, comprensión mediante la experiencia y realidades múltiples." (Stake, 1999, p. 46)

Una herramienta muy necesaria dentro de los estudios de caso es la observación, a partir de la cual se logra la comprensión de los temas u objetivos planteados para la investigación. También la entrevista permite adentrarse en realidades múltiples que pueden despejar dudas concernientes al caso.

En el estudio de caso "el propósito de la investigación es informar, ilustrar, contribuir a una mayor competencia y madurez, socializar y liberar" (Stake, 1999, p. 83).

3.4 Criterios de selección

Para efectos de esta investigación las personas invitadas a participar se conocieron desde el espacio académico de la MADIS; “observatorio de la discapacidad”, en el cual la autora desarrolló junto con otras maestrantes un trabajo enfocado en visibilizar a los representantes de cada discapacidad en el Consejo Local de Discapacidad de la localidad de San Cristobal Sur, para brindarles herramientas de liderazgo entre sus comunidades. Los participantes de esta investigación presentan discapacidad visual y física.

Desde este espacio se conocieron personas con discapacidad que han liderado en sus vidas y en la de otros procesos de acercamiento a RS de apoyo, quienes de manera voluntaria decidieron ser partícipes de esta investigación.

Los criterios para la participación dentro de esta investigación, en cuanto a la discapacidad y red social se exponen a continuación:

Tabla 1. Criterios de selección

DISCAPACIDAD	RED SOCIAL
-Tener movilidad propia. -No tener comprometido su desarrollo cognoscitivo. -No presentar problemas que afecten su comunicación verbal. -Ser mayor de edad. -Estudios mínimos de básica primaria. -Vivir en la localidad de San Cristobal	-Pertener a alguna Red Social de apoyo -Tener interés en compartir su experiencia de la RS. -Tiempo mínimo de pertenencia a la Red de un año.

Construcción de la autora (2015)

Estos criterios responden a la necesidad de lograr una interacción directa con el participante, no a través de cuidadores, por lo tanto se hacía necesario que cada

participante pudiera desplazarse sin problema a los lugares de encuentro, así como expresar con total claridad su experiencia en la red.

Este trabajo va dirigido a personas adultas y se requería que supieran leer y escribir para el caso de las entrevistas y de los consentimientos informados, de tal manera que se enmarca en unos estudios mínimos de primaria.

En cuanto a la pertenencia a la red se buscaba que tuviera ya algún tiempo de recorrido para que así tuviera una visión más profunda y crítica de lo que ocurre al interior de ellas y por supuesto el total interés en compartir su experiencia.

3.5 Categorías de análisis

A continuación se explica a través de un cuadro las categorías de análisis que se tuvieron en cuenta para el desarrollo de esta investigación, a partir de las cuales se logra un trabajo organizado y estructurado que permite dar respuesta a los objetivos planteados

Tabla 2. Categorías de análisis

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Características sociodemográficas y económicas de los participantes en la investigación.	Edad, lugar de nacimiento, género, nivel de escolaridad, tamaño de la familia, personas incluidas. Ocupación, estrato social, ingresos del hogar, pago del salario, proveedor de gastos, seguridad social. Condiciones habitacionales, tipo de vivienda, tenencia.

<p>Características de las R.S a las que pertenecen las personas participantes</p>	<p>Tamaño, objetivo, funciones.</p> <p>Periodicidad de reuniones, espacios para encuentros.</p> <p>Líderes, posicionamiento social.</p>
<p>Dinámica de la R.S.</p>	<p>Estructura</p> <p>Funcionalidad</p> <p>Historia</p>
<p>Participación</p>	<p>Interacción social</p> <p>Rol de los participantes</p> <p>Consecución de derechos.</p>

Construcción de la autora (2015)

4. capítulo 4: Consideraciones éticas

Teniendo en cuenta la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, la investigación que se realiza en este proyecto no representa ningún tipo de riesgo para las personas que libremente han decidido participar, dado que no se generara ninguna modificación intencionada en alguno de los aspectos de su vida.

Durante la investigación se mantendrá en anonimato la identidad de las personas partícipes de la investigación con el fin de salvaguardar la privacidad, brindar respeto a la dignidad humana y dar absoluta protección a los derechos y al bienestar de quienes han decidido participar del estudio.

En este proyecto se trabaja con personas con discapacidad, para lo cual se tendrá en cuenta siempre los lineamientos dados por la MADIS –Maestría en discapacidad e inclusión social- y la Universidad Nacional de Colombia.

Durante la investigación se tiene mucho cuidado de no generar falsas expectativas y de ser lo suficientemente claros con los participantes acerca del desarrollo y de los objetivos que se desean lograr en este estudio. Es claro que la intencionalidad de este proyecto radica en potenciar las RS de apoyo que conforman las PcD, comprendiéndolas para lograr suministrar mayor información de su funcionamiento y a partir de esto generar interés en este campo del conocimiento.

Se utiliza el formato de consentimiento informado (anexo 1) donde se aclaran a los participantes la finalidad del estudio y se pactan acuerdos entre ambas partes sobre los alcances del estudio, así como también se deja claridad en que la participación es totalmente voluntaria y en esta medida puede desistir de la misma en cualquier momento.

5. capítulo 5: trabajo de campo

El trabajo de campo se realizó en la localidad de San Cristóbal y se contó con la colaboración de dos participantes, la investigación se desarrolló a partir de estudios de caso, se escogió una R.S para realizar el acompañamiento y lograr observar el impacto que esta genera en la vida de ambos participantes.

Se desarrollaron encuentros en una de las casas de los participantes donde a través de entrevistas se logró conocer el impacto de las Redes a las que pertenecen. La R.S de apoyo que se estuvo acompañando fue el Consejo Local de Discapacidad de la localidad de San Cristóbal, de marzo a junio del 2013, luego se realizaron acompañamientos individuales a los participantes en el periodo de febrero a mayo de 2015.

Para efectos de salvaguardar la identidad de los participantes, serán denominados como Participante 1 y Participante 2, respondiendo a los acuerdos que se fijaron al firmar el consentimiento informado y dando respuesta a los parámetros éticos que rigen esta investigación.

Toda la información que se coloca en el presente trabajo es suministrada por los participantes y por la investigadora.

5.1 Análisis de resultados

En esta apartado se desarrollará el análisis de las categorías y subcategorías de análisis planteadas para esta investigación, las cuales buscan dar respuesta a los objetivos propuestos. Este análisis se hace desde la mirada crítica de la investigadora a la luz de lo que plantean los autores seleccionados para esta investigación y dando alta relevancia a lo proporcionado por los participantes en el estudio.

5.1.1 Características Sociodemográficas

A continuación, se describen los datos básicos de los participantes.

Tabla 3 características sociodemográficas

SUBCATEGORÍAS	PARTICIPANTE 1	PARTICIPANTE 2
EDAD	63	63
LUGAR DE NACIMIENTO	Campo Alegre, Huila	Bogotá
GÉNERO	Femenino	Masculino
NIVEL DE ESCOLARIDAD	Profesional	Técnico
TAMAÑO DE LA FAMILIA	Vive sola	3 personas
PERSONAS INCLUIDAS		Hijos
OCUPACIÓN	Pensionada / Música	Pensionado
ESTRATO SOCIAL	3	3
PROVEEDOR DE GASTOS	Ella misma	Él mismo
TIPO DE VIVIENDA	Propia	Propia

Construcción de la autora (2015)

Del cuadro anterior se puede observar que esta investigación se desarrolló con personas adultas mayores, autónomas, con una capacidad económica adecuada para el sustento de sus vidas. Cuentan con un nivel de estudios profesional y técnico que les permitió garantizar ingresos económicos suficientes para su vida, en el momento actual se encuentran pensionados y el tiempo libre que tienen lo dedican a pertenecer a R.S, a sus relaciones personales y familiares, y al desarrollo de algunos trabajos que les permiten ingresos extra.

Uno de los participantes nace con la discapacidad (visual) y la otra persona la adquiere a los 20 años por un accidente de tránsito.

Se tuvo en cuenta la participación de un hombre y una mujer para lograr analizar si el género representa algún factor importante al momento de pertenecer a las R.S.

Cuentan con condiciones habitacionales buenas, su estrato socio económico es 3, tienen todos los servicios públicos, cada participante es quien asume sus gastos los cuales provienen de la pensión. En el caso de la participante 1 no tiene personas a cargo y cuenta con ingresos extra a partir de clases de informática que brinda a otras personas con discapacidad visual y con presentaciones musicales que realiza de forma esporádica. El participante 2 tiene dos hijos que están a su cargo, ambos se encuentran en la universidad, el subsiste a través de su pensión y de la pensión que le dejó la mamá, además obtiene ingresos en la participación de ferias que organizan las R.S a las que pertenece.

Respecto a las condiciones del barrio donde viven, (Velódromo) tiene buenas vías de acceso, transporte público y seguridad adecuada. Las R.S a las que pertenecen hacen parte de su localidad, por lo que les queda fácil asistir a los encuentros programados.

Los participantes de la investigación son personas independientes, que les permite tener capacidad para su autocuidado. Desde las redes sociales manifiestan haber ganado mayores contactos y conocimientos en diferentes temas importantes para ellos.

1.1.2 Características de las Redes Sociales

A continuación se describirán las R.S a las que pertenece cada uno, vale la pena resaltar que empiezan la participación en estas Redes a partir del momento en que dejan de estar activos laboralmente y se integran por invitación de otras personas. En primera instancia asisten movidos por la curiosidad, y manifiestan sentirse tímidos y temerosos en los primeros encuentros.

La naturaleza de la red busca generar espacios para el encuentro con otros, ensanchando de esta manera los vínculos sociales y que estos encuentros permitan el crecimiento personal de cada integrante ayudando a mejorar la calidad de vida y en consonancia la consecución de derechos.

Tabla 4 Características principales de las Redes Sociales

Red Social	Tamaño	Objetivos	Funciones	Reuniones
Hospital San Cristóbal	60 personas	Buscar ayudas económicas Brindar formación a los jóvenes	Realizar talleres con personal medico	Cada 8 días en el COL de la Victoria
Junta de acción comunal	7 personas	Dar solución a las necesidades de la comunidad	Realizar proyectos que favorezcan a la comunidad	Cada mes en la casa de alguno de los integrantes
Consejo Local de Discapacidad	30 personas	Generar espacios para escuchar las necesidades específicas de las personas con discapacidad	Se realizan reuniones mensuales para buscar ayudas de la alcaldía	Cada mes en la alcaldía

Origen: Datos suministrados por los participantes de la investigación

De la tabla anterior se puede concluir que las R.S a las que asisten se encuentran bien posicionadas dado la afluencia de personas que las frecuentan.

Se evidencia organización en cuanto a los encuentros que se deben realizar y claridad en funciones y objetivos, de lo que se presume puede ayudar a las PcD a

encontrar respuestas asertivas frente a sus necesidades, de acuerdo con Barnes (citado por Campos, 1996) quien explica que las R.S permiten dotar al sujeto de un mayor arsenal instrumental, al constituirse estas en una forma de intervención colectiva.

Los espacios de encuentro son adecuados y quedan en zonas de fácil acceso, facilitando la asistencia y permanencia de los integrantes.

5.1.3 Dinámica de las Redes Sociales

De acuerdo a lo observado y lo que manifestaron los participantes dentro de la investigación, se expondrán a continuación las dinámicas que se manejan al interior de cada red.

Las R.S objeto de estudio de esta investigación se caracterizan por manejar un líder principal que se encarga de dirigir las reuniones, asignar tareas y coordinar los diferentes proyectos que se emprenden. De acuerdo a los temas que se trabajan el líder nombra guías para apoyar su gestión.

Este líder es una persona contratada para tal fin desde la secretaria de salud de Bogotá, es de relevancia aclarar que no es una persona que salga de la comunidad, no vive en la localidad y además de liderar la red del consejo local de discapacidad, debe cumplir con otras funciones para las que fue contratado.

Cada participante se encarga de invitar a nuevos integrantes y de hacerles algún acompañamiento mientras se adaptan al grupo, se invita a personas que vivan en el mismo barrio.

Esta forma de funcionar va acorde a la definición de R.S, como plantea Dabas (1998), la red admite el ingreso de nuevos integrantes, así como su salida, no condiciona la permanencia dentro de ellas, y las relaciones que se entretienen en su interior enriquece a cada individuo, optimizando aprendizajes y potencializando los recursos que se poseen.

Dentro de este funcionamiento se encuentra una particularidad que se aparta fuertemente del concepto de red, siguiendo con Dabas (1998) una característica importante dentro de las R.S es que existe la posibilidad de cambios en las funciones que desempeñan los integrantes, es decir no existen condiciones únicas para ser un participante, pero esto no se ve en la Red acompañada.

Dabas (1998) plantea que la red debe ser un espacio donde la forma de relacionarse cambie, dejando de lado modelos jerárquicos a uno heterárquico.

Las funciones de líder son impuestas por entes gubernamentales, a través de contrataciones laborales, y no buscan hacer que la red logre funcionar sin ellos, de tal manera que ninguno de los participantes tiene la posibilidad de llegar a liderar esta red.

Esta característica atañe a todas las redes que frecuentan los participantes del estudio, dejando entrever que existe una clara necesidad de generar redes desde las mismas PcD.

La funcionalidad de las R.S se da a partir de las reuniones y del cumplimiento de tareas que cada integrante realiza de forma individual; en algunas ocasiones se ven afectados por falta de cooperación de entidades. Esto muestra la importancia de dotar mejor la red (Guzmán et al, 2003) pues se evidencia la falta de autonomía para alcanzar completamente sus objetivos.

Son Redes que se han generado desde políticas públicas que buscan dar espacios de integración y dar cumplimiento a los derechos de las personas con discapacidad.

Se observa que la mayor cantidad de redes de apoyo para las personas con discapacidad surgen desde el sector salud, esto hace que se dejen de lado otros factores importantes como el trabajo y la educación, y aunque desde las redes que existen se busca capacitar a las personas en algunos saberes no se profundiza de la manera más adecuada en la educación de los participantes.

Sería importante que se crearan redes apoyadas desde varios sectores con el fin de restablecer los derechos fundamentales a las personas con discapacidad, en su totalidad.

En cuanto al derecho al trabajo, las redes a las que asisten los participantes les abren espacios desde la informalidad, esto ayuda a que las personas se sienten útiles

afianzando su autoestima y en el caso puntual de los participantes de este estudio que ya cuentan con un ingreso estable, como lo es su pensión, es suficiente con estos espacios laborales que se abren. Cabe preguntar si esta es la condición de todos los participantes y por tanto saber si la red está abasteciendo a sus integrantes con herramientas suficientes para restablecer el derecho al trabajo.

5.1.4 Rol Dentro de las Redes Sociales

En este apartado se explicará a mayor profundidad como se ha desarrollado cada integrante de la investigación en las R.S a las que asiste.

5.1.4.1 Participante 1.

Hace referencia a una señora de 63 años, con discapacidad visual desde el nacimiento, su historia de vida indica que a los 3 años se separó de su familia pues fue enviada a estudiar a Bogotá dado que en el pueblo donde nació no tenían la manera de brindarle la educación que ella requería. Este distanciamiento precoz de su familia la llevo desde siempre a aprender a ser una persona autosuficiente.

Cuando terminó el bachillerato tuvo varios empleos informales y luego logró vincularse a empresas que le permitían tener trabajos más formales. Logró el ingreso a la universidad para estudiar licenciatura en pedagogía musical y aunque finalizó su pregrado nunca pudo ubicarse laboralmente en su profesión.

Cuando empieza su vida como pensionada se encontró con mucho tiempo libre y esto la llevó a vincularse al Consejo Local de Discapacidad dado que no quería sentirse inútil. Ella es la líder de las personas con discapacidad visual ante el consejo. Su experiencia en esta R.S le ha llevado a conocer sobre política pública y a conocer personas que tenían discapacidades diferentes.

Lo anterior muestra claramente como las R.S, tal como lo plantea Guzmán et al (2002) ayudan a crear y mantener vínculos con otras personas, logrando mejorar y preservar la calidad de vida.

Ella opina desde su rol de líder, que falta voluntad política y mayor reconocimiento desde el Estado hacia las personas con discapacidad; desde su labor en esta R.S ha podido observar que algunos funcionarios públicos no dan información clara a las personas con discapacidad y que en ocasiones no les permiten ser escuchados. Esto ratifica lo planteado por Restrepo (1998), quien indica que el Estado se ha vuelto lejano para sus conciudadanos, quienes lo ven indiferente hacia las preocupaciones cotidianas.

Manifiesta que la R.S logra fomentar relaciones interpersonales a través de las cuales se logra sentir el interés de diferentes personas hacia los integrantes, se recibe y se brinda atención y cuidado, ayudando a solucionar los problemas que aquejan a cada persona perteneciente a la red.

La participante 1 manifiesta que las R.S son significativas pues permiten recibir y dar afecto, tanto así que logra percibir su red como una familia. Sluzki (2002) plantea que la red proporciona al individuo un fuerte significado del otro.

Desde su labor en la R.S encuentra que a partir de estos espacios se mejora la autoestima de la persona y se brinda respeto a la discapacidad, considera que contribuyen a mejorar y aumentar la participación social. La participante sostiene encuentros con los sus compañeros fuera del consejo, a partir de lo cual ha entablado relaciones de amistad, lo que hace que se muestra presta a colaborar con ellos.

Restrepo (1998) indica que la participación brinda a la persona el protagonismo de su propia vida, que genera autonomía y a partir de ella constituye actores sociales y políticos fuertes, por tanto este es un indicador muy importante al momento de observar la red.

A partir de la observación realizada en el Consejo Local de Discapacidad se observó que la participante 1 asiste cumplidamente a los encuentros programados y de manera puntual, muestra disposición para colaborar en los diferentes proyectos que se emprenden, durante las reuniones participa activamente, se relaciona con los otros integrantes del consejo, ofrece constantemente su lugar de vivienda para hacer reuniones extra que se requieran, presenta una actitud mediadora cuando existen conflictos al interior de la red.

De acuerdo con esto, es evidente que a partir de la red, como lo ha planteado Dabas (1998) se comprende con mayor claridad la importancia de convivir y colaborar con los demás.

La participante 1 se ha formado en temas relacionados a política pública y conforme se van tratando diversos contenidos al interior del consejo, ella busca estar informada al respecto. Manifiesta que dentro del consejo logró conectarse con cursos de formación del SENA, y a partir de estos se ha contactado con otras personas con discapacidad.

Lo anterior muestra como la red logra ensanchar las relaciones del individuo y dotar a la persona de herramientas necesarias para su desarrollo personal.

5.1.4.2 Participante 2.

Hombre de 63 años de edad, laborista fotográfico y jugador de futbol, actualmente pensionado. En el año de 1972 tuvo un accidente de tránsito que le ocasiono una discapacidad física, desde ese momento cuenta con la pensión.

Su historia con las R.S se inicia a partir de la invitación por parte de un vecino, pues el permanecía encerrado en la casa todos los días y a partir de esa red se vincula a otras redes en las cuales ha desarrollado diferentes proyectos y se ha vinculado a cursos con diversas temáticas.

En este caso es evidente que la R.S como lo plantean Walker y colaboradores (1977) ha permitido al participante mantener su identidad social y generar una serie de contactos a partir de los cuales recibe y puede brindar apoyo.

El participante 2 afirma que decide vincularse de manera formal a las R.S desde el momento en que empieza a pensar en la comunidad y se da cuenta que desde ellas puede ayudar a otras personas con discapacidad.

Los beneficios que manifiesta ha obtenido a través de las R.S son la participación más activa en la comunidad y así darse a conocer, aprender de otras personas, algunos proyectos han servido en su desarrollo laboral y por ende han representado una ganancia económica, siente que se genera inclusión desde las R.S, se obtiene formación académica y la unión con otras personas con discapacidad para luchar por sus derechos.

Esto demuestra como la red trae beneficios múltiples a la persona, Sluzki (1996) plantea que a partir de las R.S se obtiene compañía, apoyo, guía, consejos, control

social, ayuda material y de servicios, los cuales se ven cumplidos a cabalidad en el caso del participante del estudio.

Dentro de las R.S ha generado lazos de amistad, las personas están prestas a escucharse y a brindar ayuda y atención. Se fortalece el trabajo en equipo.

El participante 2 expresa que un aspecto a mejorar dentro de las R.S es que los participantes sean más constantes con su asistencia y que demuestren mayor compromiso con las tareas que se les asignan. Dabas (1998) plantea al respecto, que para poder sostener una red se hace necesario aprender a convivir y colaborar unos con otros.

Para el participante 2 la pertenencia a las R.S le ha generado varios proyectos que lo mantienen activo y le permiten sentirse útil.

En cuanto a la consecución de derechos, manifiesta que el más significativo es el reconocimiento como persona que se logra, el dejar de ser discriminado o señalado por tener una discapacidad.

En lo observado dentro del Consejo Local de Discapacidad, el participante 2 demuestra un fuerte compromiso hacia la red, se ofrece con frecuencia para realizar tareas que se delegan, escucha con atención los consejos que le brindan sus compañeros y los aplica a su vida.

Ha construido relaciones de amistad que lo ayudan a fortalecer su autoestima y a partir de las R.S a las que pertenece logró contactarse con servicios médicos que le han permitido realizarse reconstrucciones faciales necesarias, las cuales han ayudado a mejorar su autoimagen. Estos servicios médicos los ha logrado adquirir de manera gratuita.

6. Capítulo 6: Conclusiones y recomendaciones

6.1 conclusiones

A partir de la investigación realizada se puede concluir que este momento histórico resulta bastante adecuado para generar investigaciones que impacten con respecto a la discapacidad, dado que las redes sociales y la discapacidad se han tornado en la última década en temas de alta relevancia bien resulta la unión de los dos para generar vías que permitan la real inclusión de las PcD.

Es necesario aclarar que las redes se han desvirtuado un poco, estas trascienden más allá del encuentro con otros y de tener una vida socialmente activa.

Las redes sociales de apoyo hacen sentir a las PcD activas, dándole otro significado a la discapacidad, dejando de lado miradas excluyentes y posturas de caridad, permitiendo el encuentro con otros en la misma condición o en condiciones similares, lo cual conlleva a la lucha por los derechos que les han sido vulnerados de forma mancomunada y organizada. Como lo menciona Campos (1996) la red ofrece soluciones para problemas que aquejan de manera individual, familiar, grupal y/o comunitaria a los individuos pertenecientes a esta, al dotar a las personas con diferentes herramientas.

La red permite activar a la persona, mostrando un camino real hacia la inclusión, ayudando a revertir ese 74.9% de la población en discapacidad que permanecen inactivas en la sociedad (Lugo y Seijas, 2012). Dentro de la red los individuos son vistos como sujetos políticos, y esto se les hace sentir al ayudarlos a tomar conciencia de sus derechos y de la corresponsabilidad que en ellos habita frente a la necesidad de restablecerlos.

A partir de esta investigación se concluye que las redes sociales impactan de manera positiva la calidad de vida de las personas, permitiéndoles obtener respuestas satisfactorias frente a sus necesidades y por tanto la restitución de derechos que les han sido vulnerados.

Las redes sociales a las que pertenecen las PcD son redes conformadas desde políticas públicas que ha generado el Estado con el fin de restituir derechos, estas redes logran ser benéficas para los participantes, pero dejan de lado un verdadero liderazgo desde la población con discapacidad, puesto que la participación de ellos está supeditada a líderes que son colocados desde empleos, no desde personas con intereses genuinos frente a los procesos de las personas con discapacidad.

De tal manera que se puede decir que la participación que permite la red es real pero supeditada al liderazgo de otros ajenos a su realidad.

Se hace necesario empoderar las redes que conforman de manera natural las personas con discapacidad, dotándolas de recursos materiales y humanos necesarios, pero sobre todo se hace imprescindible generar espacios donde puedan ser escuchados y sus procesos como red sean valorados y visibilizados. Es urgente rescatar el lema del movimiento de vida independiente. "Nada sobre nosotros, sin nosotros".

Lo anterior deja entrever que falta mayor visibilidad de las redes sociales que se forman en relación con las PcD, pues estas son conocidas por sus integrantes y personas allegadas a ellos, pero para el común de la población aún siguen siendo desconocidas.

Aunque las R.S de apoyo que hicieron parte del estudio contaban con ayuda del Estado, esta se veía incipiente de muchas maneras, pues aún no existe un trabajo del todo mancomunado con la localidad que les permita la obtención de servicios para los participantes y esto pone trabas en diferentes procesos.

Los participantes aún se encontraban con actitudes despectivas hacia ellos por parte de funcionarios públicos, lo que muestra que un cambio cultural es tan importante y necesario como dotar de recursos materiales.

Se encuentra que las R.S a las que pertenecen tienen una adecuada organización que les permite funcionar correctamente y se evidencia una alta participación de PcD. Las funciones que realizan en cada una, son coherentes con los objetivos que se han planteado.

De acuerdo con Maguire (1980) un propósito de las RS es ensanchar el círculo de relaciones de las personas y así dotarlas de fuerza para superar sus dificultades, esto se evidencia claramente en la red social estudiada pues generan espacios que permiten encuentros donde se desarrollan relaciones interpersonales que les permiten a las PcD

desarrollar su identidad individual y social, lo cual les forja una proyección de vida con mayor calidad.

Les ayuda a fomentar relaciones interpersonales, les brinda espacios para ser escuchados y escuchar a otras personas que se encuentran en igual condición, generando en ellos liderazgo en diferentes temas y frente a su comunidad, les brinda información importante. De acuerdo a lo que manifestaban los participantes, cada uno siente que sus R.S se encuentran posicionadas socialmente, generando impacto positivo dentro de sus comunidades.

Tal como lo ha planteado Sluzki (2002), las redes les han permitido a los participantes definir una realidad más allá de su familia. Por tanto se puede concluir que las R.S activan a la persona con discapacidad política y socialmente, les permite formarse en temas de política pública y empoderarlos de sus derechos, convirtiéndolos en sujetos corresponsables con la sociedad.

Dentro de la R.S se logra el establecimiento y desarrollo de proyectos de vida, cada integrante se plantea metas de manera individual y a nivel colectivo que generan expectativa de vida. Esto va en consonancia con lo planteado por Sluzki (citado en Campos, 1996) quien asevera que la persona en la red se siente revalorizada.

Las R.S promueven la capacidad de asociación y generan sentimientos de empoderamiento a los integrantes al generar espacios de constante formación en temas que interesan a todos los asistentes, permitiendo la participación de cada uno al interior de ellas, además de designar tareas que les permiten no solo estar activos dentro de los encuentros sino también en sus espacios cotidianos en la comunidad.

Se constató que efectivamente las redes sociales logran impulsar el encuentro con otras personas, permitiendo de esta manera activar a las PcD dentro de la sociedad, al sacarlos de situaciones que los mantenían en el aislamiento. Los activan al permitir que a través de ellos se extienda la red social, trayendo nuevas personas y propiciando espacios para que se cuiden unos a otros en las reuniones pactadas y en sus espacios cotidianos.

Según Dabas (1998), es claro que la mayoría de nuestras acciones no podemos realizarlas solos, lo cual nos hace vivir inmersos en redes y esto a la vez nos enseña a convivir con las otras personas de una mejor manera, nos enseña a compartir nuestros saberes y bienes.

Desde esta perspectiva se observó que la solidaridad es uno de los pilares de la red, lo que permite que al interior del grupo los integrantes se presten apoyo en diferentes contextos, convirtiéndose de esta manera en un sistema de protección para las PcD.

Se pudo evidenciar que la diferencia de sexo no es un factor atenuante dentro de las R.S, como lo fue en investigaciones que se tomaron como referentes. Ambos participantes tenían las mismas posibilidades de participar y estaban expuestos a los mismos beneficios.

En cuanto a la edad, se puede concluir que se convierte en un factor determinante al momento de participar en redes, en el caso de los participantes del estudio ellos decidieron empezar su participación en estas al estar pensionados y superar los 55 años, pues antes se encontraban ya sea ocupados laboralmente o con muchos temores respecto a su discapacidad que no les permitían participar de ninguna actividad. Otro factor que es clave, es el desconocimiento de las redes, lo cual no permitió que pudieran pertenecer a estas, tiempo antes.

Martínez et al (2000) muestra en su investigación que ha menor edad las personas cuentan con más contactos, lo que puede también determinar que los participantes hayan decidido entrar a las RS al sentirse con una edad más avanzada lo cual disminuía su círculo social.

En los encuentros se podía observar que la mayoría de los participantes eran contemporáneos a quienes hacen parte de esta investigación, esto pone sobre la mesa la inquietud de reconocer si se está logrando llegar a toda la población de personas con discapacidad, o si las políticas siguen siendo excluyentes, aun dentro del mismo grupo poblacional.

Es importante reconocer si las R.S de apoyo se muestran atractivas para todas las PcD, o si existen factores que no les permiten serlo frente a personas jóvenes.

Dentro de la investigación fue claro que las R.S generan sentimientos de autoestima altos, dado que los participantes de la investigación manifestaban sentirse útiles y necesarios para su comunidad, además les brinda herramientas para lograr el cumplimiento de sus derechos y de esta manera tener respuestas satisfactorias a las necesidades que presentan.

De acuerdo con Max Neef (1993) la desigualdad es causa del poco control que se tiene sobre las políticas públicas, y esto obedece a tener sociedades fragmentadas por tanto al unirse en R.S de apoyo las personas encuentran una posibilidad para articularse y conseguir mejores respuestas a sus necesidades como se evidencia en las personas que participan en esta investigación.

A partir de esta investigación queda claro que las R.S permiten al individuo desarrollarse de manera autónoma, quitando toda la carga a la familia como red social primaria, dado que encuentran espacios de interacción con otros individuos que le brindan bienestar, además de generar relaciones interpersonales que trascienden más allá de la R.S.

Venturiello (2009) manifiesta en su investigación que las PcD disminuyen sentimientos de frustración frente a sus familias al encontrar redes sociales que les permiten establecer relaciones recíprocas.

Las redes sociales, según lo estudiado logran cambiar paradigmas que se habían constituido como realidades al ver y hacer sentir a la PcD como sujeto de derechos y con capacidades permitiendo el desarrollo de sus intereses y talentos, logran constituirlos en sujetos activos.

Las R.S se convierten de esta manera en un satisfactor para las PcD frente a las necesidades que tienen, al proveer respuesta a varias de estas.

Esto da cuenta de que las R.S no son solo la suma de personas, sino muy por el contrario una forma organizada para reivindicar sus derechos, tal como lo plantea Yandun (2010)

Se evidenció que las PcD se adhieren a redes sociales ya previamente conformadas, se observó que los asistentes a las redes tienen interés en participar activamente de estas y que son quienes las mantienen vigentes, también es claro que a partir del ingreso a una RS se suelen conectar con otras que responden también a sus intereses.

Las dinámicas que se manejan al interior siempre son a partir de encuentros y/o talleres que se hacen con el fin de tratar temas relacionados a sus necesidades y a la vulneración de derechos a la que se han visto sometidos, todo con el fin de buscar acciones que permitan dar soluciones prontas y satisfactorias.

Las RS permiten vivir la diferencia con tranquilidad, pues no buscan homogenizar a sus integrantes.

Las redes sociales logran la inclusión social de las PcD al activarlos dentro de su comunidad y empoderarlos como sujetos de derechos, primeramente, brindándoles conocimiento que no tenían frente a estos y consecuentemente los ayudan a lograr su cumplimiento.

Al sentirse sujetos de derechos empiezan a hacer uso de estos, a buscar mecanismos que les permitan el logro definitivo de los derechos que sentían vulnerados tanto de forma individual como conjuntamente.

Dentro de la R.S logran conectarse con otras personas de su comunidad y estas relaciones contribuyen a que se conviertan en seres socialmente activos, pero sobre todo les ayuda a mejorar su autoestima incluyéndolos en diferentes proyectos que les permiten asumir liderazgo y así cumplir con la función de activar a otras personas en igual condición.

Por tanto, la red si permite la participación ciudadana, entendiendo que esta es la posibilidad de que el individuo pueda sentirse parte de una comunidad. La participación se puede entender como el antídoto a la marginalidad (Velásquez y Gonzales. 2005)

El papel que juegan las PcD dentro de las R.S es fundamental, cada uno tiene un sin número de experiencias para aportar a la Red y enriquecerla y a partir de esta contribuir al conocimiento de los otros protagonistas, además al sentirse beneficiados de pertenecer se encargan de invitar a otras personas y de ayudar a posicionar la R.S dentro de sus comunidades.

El trabajo que se realiza al interior de cada red es muy benéfico para las PcD, pero indudablemente debería realizarse un trabajo mancomunado entre todas las redes de la localidad y de esta manera se harían más fuertes y tendrían mayor impacto no solo a nivel local, sino que podrían repercutir en políticas públicas de la ciudad.

Se evidencia que las R.S aun no logran situarse como puentes entre la comunidad y el gobierno por tanto requieren mayor capacitación para lograr convertirse en reales veedoras de las políticas públicas, aunque no se puede desconocer que al interior de cada una se logran generar críticas prácticas y se activan las personas dentro de la política y así ratifican la ciudadanía de cada individuo.

A partir de esta investigación y luego de las conclusiones realizadas, como investigadora me siento comprometida en dar una propuesta que permita dar luces y continuidad al proyecto planteado.

6.2 Recomendaciones

Las R.S deben contar con apoyo político a nivel local, iniciando por la realización de un censo que permita definir con claridad cuantas hay y las características propias de cada una, esto con el fin de guiar a las personas con discapacidad a estos espacios de acuerdo con las necesidades puntuales de cada individuo. Es importante que creen políticas públicas que permitan abrir estos espacios y mantenerlos, dotándolos de recursos necesarios, tanto materiales como humanos, para su correcto funcionamiento. Estas políticas deben surgir desde la experiencia y sapiencia de las personas con discapacidad, para así evitar que continúen estando abstraídas de la realidad.

En segunda instancia las R.S de cada localidad deberían tener encuentros que les permitieran dar a conocer sus avances y por supuesto las necesidades que las aquejan para lograr un trabajo mancomunado que beneficiara al individuo directamente. Es claro que para estos fines se requiere que el Estado destine un presupuesto por localidad que permita este tipo de escenarios.

Es importante que la agenda pública del Estado abra un espacio para conversar con las R.S y así hacerse más cercano a las PcD, esto podría ser a partir de encuentros ciudadanos con los líderes de las redes de cada localidad.

Las redes sociales son indudablemente un camino seguro hacia la inclusión, pero deben surgir desde las mismas personas con discapacidad convirtiéndose así en coconstrucotres y no solo en asistentes y participantes de proyectos establecidos, debe abrirse la posibilidad de redes construidas desde la misma población con discapacidad, de lo contrario seguirán siendo logros aislados y no cambios sociales los que se sigan dando a partir de las R.S.

Es necesario que las redes sociales busquen mecanismos que permitan, favorezcan e incentiven la integración de PcD jóvenes, pues se evidencia que esta población aún no hace parte activa de las R.S.

A. Anexo: consentimiento informado

IDENTIFICACIÓN

Universidad Nacional de Colombia
Maestría en discapacidad e inclusión social
Investigador: Maestrante Laura Rodríguez
Participante: *****

INFORMACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN A REALIZAR

- **DESCRIPCIÓN:** La investigación que se pretende desarrollar busca lograr reconocer como las personas con discapacidad se ven beneficiadas al participar de Redes Sociales de Apoyo y de qué manera. Esto se logrará a partir de un estudio de caso, en el cual la técnica mayormente utilizada será la observación de diferentes espacios de su vida para comprender el impacto que las redes han traído en su desarrollo, será posible el uso de entrevistas y encuestas a la persona que participa y a algunos miembros de sus redes sociales.
- **BENEFICIOS:** Aportar al conocimiento en el campo de la discapacidad, con el fin de abrir el debate y así dar paso a otras investigaciones que puedan promover políticas públicas que apunten al fortalecimiento de estas redes, como mecanismo para brindar una real integración social y la restitución completa de los derechos a las personas con discapacidad.
- **CONSECUENCIAS:** El riesgo de participar en esta investigación es mínimo, pues no se realizará ninguna intervención que pueda poner en riesgo la vida personal, familiar o social de la persona, así como tampoco se pretende lograr ningún tipo de modificación en el ambiente de los participantes de este proyecto. Puede surgir en casos muy aislados que el participante sienta intromisión en su vida, debido a la observación constante que se debe realizar.
- **AMPLIACIÓN DE INFORMACIÓN:** Siempre que el participante lo requiera, la investigadora se compromete a ampliar la información dada sobre esta investigación, así como se compromete a resolver todas las inquietudes que puedan surgir en el transcurso de la misma.
- **LIBERTAD DE ELECCIÓN:** El presente consentimiento informado no obliga al participante a permanecer, si en algún momento de la investigación decidiera desistir de su participación, esta será entendida y sin ninguna coacción ni represalia podrá hacerlo.

DECLARACIONES Y FIRMAS

PARTICIPANTE:

DECLARACIÓN: Yo **** identificado con cc. ***** de ****, declaro que he comprendido a cabalidad los procedimientos que se realizarán para el desarrollo de esta investigación, así como también me ha quedado claro la finalidad del estudio, los riesgos que me puede conllevar y los beneficios.

Declaro que la información suministrada a suficiente y clara, que se han respondido a todas mis preguntas, disipando cualquier duda y entiendo que la decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria.

Declaro, que presto mi consentimiento a participar en esta investigación, conociendo mi derecho a retirarlo cuando desee, con la única obligación de informar a la investigadora de mi decisión.

PERSONA ENCARGADA DE BRINDAR LA INFORMACIÓN:

Firma _____ del
participante _____
Firma _____ de _____ la
investigadora _____
Fecha _____
—

Apartado de firmas para el caso de que el participante no autorice el procedimiento.
Apartado de firmas para revocar el consentimiento.

B. Anexo: entrevista 1 y 2; historia de vida

OBJETIVO:

Conocer acerca de la historia de vida de la persona que interviene para este estudio de caso, de tal manera que se logre establecer criterios entre un antes y un después de vincularse a las Redes Sociales de Apoyo; identificando con claridad las relaciones que se han establecido sus beneficios y la proximidad que se tiene frente a cada Red.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

DISCAPACIDAD	RED SOCIAL
<ul style="list-style-type: none">-Tener movilidad propia.-No tener comprometido su desarrollo cognoscitivo.-No presentar problemas que afecten su comunicación verbal.-Ser mayor de edad.-Estudios minimos de basica primaria.-Vivir en la localidad de San Cristobal	<ul style="list-style-type: none">-Pertener a alguna Red Social de apoyo-Tener interés en compartir su experiencia en la RS.-Timpo minimo de pertenencia a la Red de un año

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

- **NOMBRE:**
- **EDAD:**
- **SEXO:**
- **PROFESIÓN U OFICIO:**
- **ESTRATO SOCIOECONÓMICO:**
- **LUGAR DE RESIDENCIA:**
- **LUGAR DE NACIMIENTO:**

DESCRIPCIÓN DEL PARTICIPANTE

ENTREVISTA # 1

1. Cuéntame algunos hechos significativos que recuerde de su infancia
2. Como fue su proceso escolar: primaria, bachillerato y universidad
3. Describa como ha sido su vida laboral
4. Como es su vida en este momento actual: laboral, académica y emocionalmente
5. Desde que momento empezó a vincularse con grupos sociales
6. ¿En la actualidad tiene alguna relación de pareja?
7. Si la anterior respuesta fue positiva, ¿cómo es la relación con su pareja?
8. Cómo describiría su situación económica actual
9. Hable acerca de los logros más importantes de su vida

ENTREVISTA # 2

10. ¿Para usted que es una Red Social de Apoyo?
11. ¿Desde que momento empezó a vincularse a Redes Sociales de Apoyo?
12. En este momento a que R.S pertenece?
13. ¿Estas Redes de qué manera han influido en su salud, educación y trabajo?
14. ¿A partir de estas R.S. como han sido sus relaciones interpersonales en términos de amistad y compañerismo?
15. Las R.S han influido en el manejo de sus relaciones con vecinos, familiares, amigos y conocidos? ¿De qué manera?
16. De las R.S a las que perteneces cuales siente más cercanas y por qué?
17. De las R.S a las que pertenece siente que algunas son más distantes y por qué?
18. Considera que el hecho de pertenecer a una R.S le ha ayudado a garantizar de manera más puntual el cumplimiento de sus derechos, por qué?
19. Las R.S aumentaron sus posibilidades de participación social, ¿cómo?
20. Desde su experiencia en las R.S siente que le han logrado dar respuesta a necesidades sociales (el entrevistador explica como cuales)?
21. Por último, que objetivos y metas se ha planteado.

C.Anexo: entrevista 3; atención y cuidado

OBJETIVO:

Identificar los beneficios que ha traído directamente el pertenecer a una Red Social de Apoyo en la vida de una persona con discapacidad, reconociendo su dinámica y el rol que genera en la PcD.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

DISCAPACIDAD	RED SOCIAL
-Tener movilidad propia. -No tener comprometido su desarrollo cognoscitivo. -No presentar problemas que afecten su comunicación verbal. -Ser mayor de edad. -Estudios minimos de basica primaria. -Vivir en la localidad de San Cristobal	-Perteneceer a alguna Red Social de apoyo -Tener interés en compartir su experiencia en la RS. -Timpo minimo de pertenencia a la Red de un año

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

- **NOMBRE:**
- **EDAD:**
- **SEXO:**
- **PROFESIÓN U OFICIO:**
- **ESTRATO SOCIOECONÓMICO:**
- **LUGAR DE RESIDENCIA:**
- **LUGAR DE NACIMIENTO:**

DESCRIPCIÓN DEL PARTICIPANTE

ENTREVISTA

1. ¿Por qué empezó a participar activamente en las Redes Sociales de Apoyo?
2. ¿Qué beneficios considera que las R.S. han traído a su vida, y por qué?
3. ¿Dentro de las redes sociales a las que pertenece, cree que los derechos de las personas con discapacidad son reivindicados?
4. ¿Las redes sociales ayudan a mejorar la integración en la sociedad? ¿Como?
5. ¿Dentro de las redes sociales a las que perteneces recibes atención y cuidado de los otros integrantes, de qué manera?
6. ¿En las redes sociales puede brindar atención y cuidado a los otros integrantes, de qué manera?
7. ¿Ha dejado de pertenecer a alguna R.S., por qué?
8. ¿Cómo calificaría las relaciones que ha establecido dentro de las R.S. considera que han significado un apoyo en el desarrollo de su vida?
9. Que objetivos precisos tienen las R.S a las que pertenece?
10. Cada cuanto se originan los encuentros dentro de las R.S y en que espacios se desarrollan?
11. Como ves a los líderes de las R.S a las que pertenece, qué opinión le merecen?
12. Con exactitud cuales derechos consideras que se han visto reivindicados por pertenecer a una R.S?
13. Como es la estructura y el funcionamiento de las R.S a las que perteneces?
14. Estas R.S han contribuido a mejorar y aumentar su participación, ¿de qué manera?
15. Usted cree que la conformación de R.S puede beneficiar a las personas con discapacidad, de qué manera?

16. Como las políticas públicas podrían ayudar en la conformación y mantenimiento de las R.S de acuerdo a su experiencia?

Bibliografía

Alcaldías locales. (s.f.). Descargado de

<http://www.udistrital.edu.co/universidad/colombia/bogota/localidades/>

Barnes, J. A (1972) *Societal Networks* Addison Wesley Reading (Mass).

Cajal, V. y Castillo L. (2008) “El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de

la salud”. Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas. 1a ed.

Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud - OPS. Capítulo 10 Familia y

discapacidad.

Campos Vidal, J. (1999). “Redes y el trabajo social. Revista Taula”, Quaderns de pensament,

25, 29 – 37.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (s.f). Descargado de

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Dabas, E. (1998). *Redes sociales, familia y escuela*. Argentina: Paidós.

DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística

De Santos, Boaventura. (2003). La caída del ángelus novus: ensayos para una nueva teoría

social y una nueva práctica política. Bogotá, Colombia: colección en clave del sur.

Stake, R. E. (1999). Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata.

Escobar Bravo, M; Puga, D y Monserrat, M. (2008) "Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona" En Rev. Esp Salud Pública; 82: 637-651, N.º 6.

García Ruiz, A. (2002) "Redes Sociales: La experiencia en discapacidad". Dirección Salud Pública. Secretaría Distrital de Salud. Documento inédito sin publicar. Bogotá.

Gomez, C. y Cuervo C. (2008) Conceptualization de la discapacidad: Reflexiones para Colombia, Bogotá.

Guzmán, J. M., Huenchuan, S., & Montes de Oca , V. (2002). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. Chile.

Ibáñez López, P. y Mudarra Sánchez, M. (2004) "Relaciones sociales de personas con discapacidad, en el Ocio y Tiempo libre". Revista española de pedagogía. Año LXII, N° 229, 521-540.

Ley estatutaria 1618 (2013) Descargada de

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>.

Ley 1346 de 2009 (2009) Descargada de

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>

Martinez , F; Negredo, M. C., Casacuberta, P., Paniego, E., Thomas, C., Torrente, E. Camps, N. (2000). Redes sociales de personas con esquizofrenia. cuadernos de trabajo social, 13, 299-322.

Mcconkey, R y Collins, S. (2010) "Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation".

Max Neef, M. A. (1993). Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones. Montevideo, Uruguay: Nordan Comunidad. Revista: JIDR: Journal of Intellectual Disability Research. Volumen: 54 Número: 2 Páginas: 135-143.

Namakforoosh N.(2005) Metodología de la investigación. 2 edición, Mexico: limusa. Capítulo 4.

Organización Mundial de la Salud, Informe sobre prevalencia de discapacidad 2001.

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

Pat, C. y June, W. (2003) "Relaciones sociales y amistades entre los jóvenes con síndrome de Down en las escuelas secundarias". British Journal of Special Education 29(2):66-71,2002. Reproducido con autorización por la Revista Síndrome de Down.

Polo Sánchez, M. T., & López Justicia, M. D. (2007). situación sociopersonal en el ámbito familiar de los estudiantes universitarios con discapacidad física y/o sensorial. Apuntes de psicología, 25(1), 79-86.

Quiroga Díaz, (2012) Corporación Viva La Ciudadanía. Participación ciudadana y desarrollo local. Asesora Programa de Desarrollo Económico y Social.

Restrepo, D. (1998). Eslabones y precipicios entre participación y democracia. Cuadernos de economía, XVIII, 117-147.

Reygadas, L. (2004). Las redes de la desigualdad: Un enfoque multidimensional. Política y cultura, 7 - 25.

Rubiano, F. (2011). Líderes de la comunidad como agentes rehabilitadores "Yo Incluso". Bogotá.

Sluzky, C. E. (2002). La red social: frontera de la práctica sistémica. Barcelona: Gedisa.

Velasquez, C. Fabio y Gonzales R. Esperanza. (2003) ¿Qué ha pasado con la participación ciudadana en Colombia? Bogotá: Fundación Corona

Venturiello, M. P. (2009). Las redes sociales en la discapacidad. Buenos Aires.

Millones de pesos para discapacitados en localidad de San Cristóbal. (2013). Descargado de <http://www.sancristobal.gov.co/index.php/16-noticias/8-1-400-millones-de-pesos-para-discapacitados-en-localidad-de-san-cristobal>.