

Incidencia de la recepción de beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad con discapacidades entre el 2012-2023 en Santander

Anabel Tarazona Iguavita

Director

Dr. Andrés Felipe Roncancio Bedoya

Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD

Escuela Ciencias de Políticas y Jurídicas ECJP

Maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial

2024

Agradecimientos

A Dios por darme la vida, la voluntad y la oportunidad de estudiar, a mis hijos, Isabella y Moisés

David por estar siempre a mi lado en los buenos y malos momentos de mi existencia, por mostrarme en cada momento su apoyo incondicional y el interés para que estudie y me desarrolle completamente como profesional y ser humano, ustedes mis hijos son la base fundamental en mi vida.

Mi gratitud a la Universidad Abierta y a Distancia – UNAD, por haberme permitido formarme, quienes con su apoyo y enseñanza contribuyeron en mi vida profesional, gracias a ustedes los responsables de realizar su aporte en este gran camino, mi agradecimiento sincero al Director de Tesis, Dr. Andrés Felipe Roncancio Bedoya, sin su compromiso y entrega este logro no sería real, gracias a cada docente por transmitir lo mejor de sí.

Gracias a una mujer maravillosa que estuvo en todo momento, siendo motor puro de conocimiento, enseñándome el amor genuino a la población con discapacidad. Gracias Lina María Carreño Parra, por ser parte importante en este gran paso, toda mi admiración y respeto por siempre.

A mi hija Isabella, mi niña para siempre, infinitas gracias por ser luz en mi camino, gracias por inspirarme a dar lo mejor de mí, gracias por enseñarme a vivir cada día en agradecimiento como si fuera el último, para ti mi princesa que has sido la maestra de mi vida.

Resumen

En 2022, Erin J McCauley afirmó que “la transición a la edad adulta es un proceso importante con implicaciones de desigualdad”; se exploró sobre las ayudas y programas que ofrecieron los gobiernos en materia de empleo, educación y otros por discapacidad relevantes para las transiciones en el ciclo vital, especialmente entre los 14 y 26 años, la transición completa a la edad adulta, que, según la literatura, se considera un factor inevitable en la planificación de proyectos de vida privada y familiar. El diseño metodológico en el paradigma interpretativo/constructivista, de tipo cualitativo, utilizó un enfoque analítico que consideró métodos comparativos – QCA; sin embargo, la dificultad para realizar comparaciones en el sistema de unidades estructurales con características específicas en la entidad de gobierno regional, en condiciones suficientes y/o condiciones necesarias y los resultados en estas ayudas y programas de forma diacrónica, no proporcionaron información suficiente para establecer la participación del ente regional en la planificación en dicha transición. Con base en datos recabados de fuentes oficiales de la entidad de gobierno regional, a partir de la revisión documental de algunas dependencias, fue mínima la participación de organizaciones, familias y beneficiarios. Los resultados de la experiencia investigativa concluyen que la forma en que se desarrollan los procesos en función del impacto de las ayudas y programas, y la identificación de escenarios y alternativas del ente regional para este grupo de edad contribuye en las desigualdades.

Palabras clave: Transición a la vida adulta, recepción de beneficios, discapacidad, política pública

Abstract

In 2022, Erin J. McCauley stated, “the transition to adulthood is an important process with implications of inequality.” The aid and programs offered by governments in terms of employment, education, and other disabilities relevant to transitions in the life cycle were explored, especially between the ages of 14 and 26, the complete transition to adulthood, which, according to the literature, considered an inevitable factor in planning private and family life projects. The methodological design in the interpretive/constructivist paradigm, which is qualitative, employed an analytical approach that incorporated comparative methods—QCA. However, the difficulty in making comparisons in the system of structural units with specific characteristics in the regional government entity, in sufficient conditions and/or necessary conditions, and the results of these aid and programs on a diachronic basis did not provide information necessary to establish the participation of the regional entity in planning this transition. Based on data collected from official sources of the regional government entity, based on the documentary review of some agencies, there was no participation of organizations, families, or beneficiaries. The results of the research experience indicate that the processes are developed based on the impact of the aid and programs, and the identification of scenarios and alternatives of the regional entity for this age group contributes to inequalities.

Keywords: Transition to adulthood, receipt of benefits, disability, public policy

Tabla de Contenido

Introducción	10
Planteamiento del Problema	12
Justificación	23
Objetivos.....	25
Objetivo General	25
Objetivos Específicos	25
Marco Referencial.....	26
Revisión de Antecedentes.....	26
Marco Teórico o Analítico	39
Situación Actual de las Personas con Discapacidad.....	39
Categorías de Discapacidad según la Normatividad Colombiana.....	39
Breve Relación Marco Legal Vigente en Colombia en relación con Discapacidad	42
Breve Descripción del Significado de la Adulthood para los Padres y los Jóvenes.....	43
Teorías de la Transición a la Vida Adulta.....	44
Teoría de la Transición Humana	45
Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.	46
Oferta Estatal Regional de Beneficios por Discapacidad.....	47
Prioridades para la Transición a la Edad Adulta de las Personas con Discapacidad	48
Diseño Metodológico del Proyecto.....	49
Enfoque y Tipo de Investigación	49

	6
Método de Investigación	51
Población y muestra	51
Técnicas y Herramientas	52
Información Necesaria	53
Análisis de la Información	56
Límites Metodológicos.....	57
Análisis y Discusión de los Resultados	58
Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad	64
Apoyos que reciben los jóvenes entre los 14 y 26 años de edad y sus familias durante la transición a la vida adulta con recepción de beneficios por ente regional	70
Asociar los riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta, las categorías de discapacidad y la recepción de beneficios por discapacidad.....	71
Conclusiones y Recomendaciones	73
Referencias Bibliográficas	82

Lista de Figuras

Figura 1. El proceso de transición: cambio de reacciones a lo largo del tiempo.....	46
Figura 2. Sistemas de la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner.....	47
Figura 3. Procedimientos de la investigación.	51

Lista de Tablas

Tabla 1. Comparación por año de la inversión estatal regional de Santander, programas establecidos y número de beneficiarios de personas con discapacidad en el periodo 2013 – 2020	13
Tabla 2. Indicadores de discapacidad para jóvenes de 14 a 26 años de edad con discapacidades.....	20
Tabla 3. Relación de antecedentes incidencia de las ayudas y programas estatales y de bienestar en personas con discapacidad	28
Tabla 4. Constitución Política de Colombia 1991, cuatro artículos	42
Tabla 5. Materiales y métodos de los estudios investigados	49
Tabla 6. Relación de variables y resultados para el análisis de la información.....	53
Tabla 7. Variables en consideración identificadas para el análisis del impacto de los programas y ayudas entes estatales.....	55
Tabla 8. Comparativo Planes de Desarrollo periodo 2012-2023.....	58
Tabla 9. Organizaciones vinculadas a los diferentes programas en los diferentes periodos de gobierno regional	62
Tabla 10. Hallazgos institucionales analizados a partir de la información recolectada de algunos entes gubernamentales.....	68

Lista de Apéndices

Apéndice A Consentimiento Informado para Participantes en Proyectos de Investigación.....	88
Apéndice B Cuestionario para la entrevista semiestructurada.....	96
Apéndice C Cuestionario para el análisis documental.....	101

Introducción

Las ayudas y programas que ofrecen los gobiernos en materia de empleo, educación y otros por discapacidad son relevantes para las transiciones que son propias del ciclo vital, especialmente en edades entre los 14 y los 26 años, estando en plena transición hacia la edad adulta, en el que McCauley (2022) expone como “importante proceso con implicaciones de desigualdad”.

Las regiones muestran el panorama nacional y global en acciones que sus gobiernos realizan a favor de las personas con discapacidad a través de ayudas y programas, cuyas responsabilidades impactan a un grupo de personas, más poco lo es a su comunidad, con dificultades en su análisis acerca del impacto por la poca existencia de datos disponibles o al bajo cruce de variables para la mejora de procesos.

En la política pública, una perspectiva del curso de vida daría cuenta de estas influencias que dan forma a los cambios que ocurren dentro de las familias a lo largo del tiempo, profundamente influenciadas por factores fuera del hogar, incluidos los recursos estatales y locales disponibles, relaciones con proveedores y redes sociales, con la necesidad de ampliar los objetivos habituales de la transición asistencial que se centran en encontrar proveedores adultos hacia la optimización de la autogestión y la gestión de los entes territoriales en sus diferentes entidades así como en las propias familias y, en particular, las propias personas con discapacidad.

La aproximación teórica que permitiría explicar y analizar mejor la adaptación humana en la transición serían las Teorías de Desarrollo de la Transición y Ecológica. La primera teoría señala que la persona no se reduce a la unidad de atención o asistencia o cuidado, se le considera inmersa en una red de personas significativas que involucra diferentes ámbitos con sus dinámicas

como las expectativas, marcada por la transición, percibida como determinante en la transformación de las personas con el tiempo. Explica la adaptación humana en su desarrollo y sus asociados y los potenciales recursos.

Por lo que, se complementa con la teoría de la transición humana de Nancy K. Schlossberg que desde 1981 con "un modelo para analizar la adaptación humana a la transición" un evento o no evento que resulta en un cambio significativo en las rutinas, roles sociales, relaciones y suposiciones sobre uno mismo y el mundo un periodo de cambio y desarrollo multifactorial (Deps, V. L., & Bernardo de Cara, G. R., 2019; Meleis AI. 2010; Schumacher, K. L., & Meleis, A. I., 1994), presenta la transición en cuatro conjuntos de variables, relacionadas con la situación, las características individuales (auto), el apoyo y las estrategias, involucrando tipo, contexto e impacto.

Desde la teoría ecológica predomina el modelo ecológico de Bronfenbrenner que presenta un marco adecuado y concreto para comprender mejor los fenómenos de la comunidad, de las realidades sociales y, explorar la influencia de los factores ambientales y es considerada como herramienta de apoyo a este tipo de investigaciones bajo un sistema circundante: proceso-persona-contexto-tiempo. Construye desde el nivel individual hasta las interacciones complejas entre el individuo y los demás dentro de una sociedad (Sunsern, R. y Lawang, W., 2019). Se espera en sus resultados, que estas sean un factor ineludible para la planificación de un proyecto de vida personal y familiar.

Planteamiento del Problema

En la solicitud realizada por la autora de esta investigación en el último trimestre de 2020, respecto a información sobre programas de ayudas y discapacidad que se realizaron durante los años 2013-2020, el Gobierno de Santander (Colombia) brindó información sobre inversión estatal, número de beneficiarios, programas y proyectos ejecutados y número de municipios beneficiados por la entidad regional, específicamente las secretarías de Desarrollo Social, Educación e INDERSANTANDER, tal como se observa en la Tabla 1.

Esta tabla muestra a nivel regional, el panorama nacional y mundial de las acciones que realizan los gobiernos a favor de las personas con discapacidad a través de ayudas y programas, cuyas responsabilidades impactan al conjunto de un grupo de personas, no así a su comunidad, con una tendencia a la elaboración de entornos alternativos de atención médico-rehabilitadora y dificultades en sus análisis e impacto en la vida de las personas con discapacidad y sus familias, sus comunidades y la sociedad, debido a la limitada existencia de datos disponibles o el bajo cruce de variables para la mejora de procesos, esto refuerza lo que expone McCauley (2022) como “un proceso importante con implicaciones para la desigualdad” que hace ineficaces los esfuerzos estatales en el gasto público disponible. Es en estos programas y proyectos que se traslada a las personas con discapacidad de sistemas centrados en procesos de rehabilitación funcional para niños a uno para adultos, es decir, los objetivos habituales de asistencia, lejos de las transiciones en la vida de las personas y sus familias, así como de las comunidades y el grupo de población de interés de la presente investigación

Tabla 1.

Comparación por año de la inversión estatal regional de Santander, programas establecidos y número de beneficiarios de personas con discapacidad en el periodo 2013 – 2020

Dependencia	Vigencia	Programas ejecutados	Proyectos	Inversión estatal	Organizaciones beneficiadas	Número de personas beneficiadas
Desarrollo social	2013	Reconocimiento y visibilidad de la población con discapacidad	Encuentro Departamental de Discapacidad	\$58'000.000,00		150
	2014	Reconocimiento y visibilidad de la población con discapacidad	Fortalecimiento de las instituciones de y para las personas con discapacidad	\$800'000.000,00	25	1727
			Dotación de ayudas técnicas a la población con discapacidad como incentivo según su situación socioeconómica, física y cultural de Santander	\$300'000.000,00		481
			Apoyo al proceso de adaptación de la Política Pública de Discapacidad para el Departamento de Santander en Convenio con la Fundación Amigos con los Niños con Discapacidad para la Inclusión en la	\$50'000,000,00		50

		Comunidad – FANDIC			
2015	Reconocimiento y visibilidad de la población con discapacidad	Apoyo para la construcción de programas de accesibilidad del departamento de Santander	\$50'000,000,oo		50
		Apoyo a las organizaciones de y para las personas con discapacidad	\$350'000.000,oo	24	554
2016	Apoyo a organizaciones y/o instituciones que prestan servicios a personas con discapacidad en el departamento de Santander	Apoyo a 12 organizaciones y/o instituciones del AMB y Málaga, con atención integral (rehabilitación, habilitación y fortalecimiento de habilidades y destrezas) para la población con discapacidad en Bucaramanga, Área Metropolitana de Bucaramanga y Málaga	\$150'000.000,oo	12	434
	Apoyo a 77 entidades y organizaciones del departamento que atienden personas adultas mayores con	Dotación ayudas técnicas a 77 centros de bienestar de adulto mayor donde se encuentran persona con	\$377.203.433,oo	77	1908

	discapacidad	discapacidad de edad avanzada		
	Apoyo a iniciativas y/o procesos productivos de la población con discapacidad que generen un mejoramiento de sus condiciones económicas	Implementación de estrategias transversales para el reconocimiento y el empoderamiento de las mujeres en Santander, 2016	\$280'000.000,00	4 municipios impactados (Bucaramanga, Floridablanca, Piedecuesta)
		Fortalecimiento de unidades productivas y asociativas en el marco de la estrategia "todos a progresar" en el departamento de Santander año 2016	\$70'000.000,00	4 municipios impactados (Guaca, Contratación, Málaga, Coromoro)
2017	Apoyo a iniciativas y/o procesos productivos de la población con discapacidad que generen un mejoramiento de sus condiciones económicas	Apoyo para el acceso a oportunidades de financiamiento, por medio de capitalización con activos, para la generación de ingresos en el departamento de Santander año 2017	\$92'000.000,00	46
	Promover la inclusión, la igualdad y la equidad de grupos poblacionales y diferenciales, por medio de	Realización del encuentro departamental de inclusión social "retos y oportunidades" de	\$42'382.077,00	220

		actividades de formación y desarrollo y apoyo con elementos que contribuyan a su bienestar y el de su familia	discapacidad en el departamento de Santander		
Desarrollo social	2018	Promover la inclusión, la igualdad y la equidad de grupos poblacionales y diferenciales, por medio de actividades de formación y desarrollo y apoyo con elementos que contribuyan a su bienestar y el de su familia	Realización del encuentro departamental de inclusión social "mitos y verdades" año 2018 de discapacidad en el departamento de Santander	\$57'528.200,oo	200
			Financiación del proyecto denominado "fortalecimiento de estrategias para la generación de ingresos, por medio del financiamiento de proyectos productivos y asociativos en el departamento de Santander" año 2018	\$70'000.000,oo	
	2019	Política Pública Discapacidad e Inclusión Social	Formulación y adopción de las políticas públicas de discapacidad e inclusión social en el	\$187.730.000,oo	

departamento de Santander					
Secretaría de Educación	2012-2016	Apoyo pedagógico a la permanencia e inclusión educativa con calidad para estudiantes con necesidades especiales educativas de establecimientos educativos de municipio no certificados de Santander	Apoyo pedagógico a la permanencia e inclusión educativa con calidad para estudiantes con necesidades especiales educativas de establecimientos educativos de municipio no certificados de Santander	\$3.957'546.407,00	
	2016-2019	permanencia e inclusión educativa con calidad para estudiantes con necesidades especiales educativas de establecimientos educativos de municipio no certificados de Santander		\$4.292'233.294,80	
Secretaría de Educación	2020	certificados de Santander	Implementación de una estrategia pedagógica para la permanencia educativa NNA, con enfermedades catastróficas en el departamento de Santander	\$1.674'694.561,00	
InderSantander	2016	Recréate en Santander	Recréate en Santander	\$214'000.000,00	250
	2017	“Todos cuentan”	“Todos cuentan”	\$84'104.200,00	140
	2019			\$234'000.000,00	500

Nota. Respuesta Gob. De Santander. Solicitud Rad. FOREST PROCESO No. 1777589, 2020.

Los sujetos de investigación se enfocan en jóvenes con discapacidad en edades entre 14 y 26 años, edad de ingreso a la edad adulta. Algunas familias, incluidos todos los familiares con discapacidad, hacen planes, pero otras se encuentran en una encrucijada en esta transición porque quieren que un familiar con discapacidad tenga su propia calidad de vida a largo plazo, aspectos

que se han destacado en algunas investigaciones sobre experiencias y prácticas realizadas en América (Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A., 2012; Stewart, 2009; Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D., 2006; Gillian A. King , Patricia J. Baldwin , Melissa Currie & Jan Evans, 2005).

En el caso de Colombia, donde las estadísticas son dispersas, el Ministerio de Salud y otras dependencias gubernamentales insisten en brindar información sobre la identidad, ubicación y registro de las personas con discapacidad que difiere significativamente con los dos últimos censos, ascendiendo al 2,6% (n=1.319.049) de la población del país en 2022, frente al 6,3% y 7,1% respectivamente inscritos en los censos de personas con discapacidad de 2005 y 2018. En Colombia hay 3.134.037 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias (7,1% de la población del país), de quienes 1.784.372 (4,07% de la población del país) reportaron tener dificultades en los niveles de severidad 1 o 2 según la escala del Washington Group coincidente con el panorama general de la discapacidad en Colombia según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE (2020) .

En relación a las redes de cuidado, el mismo DANE a partir del CENSO 2018, arrojó como resultados el 34,62% de las personas con discapacidad (617.779) recibe ayuda de otras personas para realizar sus actividades básicas diarias. De quienes reciben apoyo, el 55,22% son mujeres y el 44,78% son hombres. Frente a la fuerza de trabajo a partir de los 12 años, el 46,3% de los hombres con discapacidad y el 31,5% de las mujeres con discapacidad reportaron estar trabajando; sin embargo, de acuerdo al mercado laboral de la población con discapacidad a partir de la Gran Encuesta Integrada de Hogares – DANE para el trimestre móvil noviembre 2022 - enero 2023, la tasa global de participación fue de 25,4, la tasa de ocupación 22,4 y la tasa de

desempleo 11,9.

El mismo informe sobre el Panorama General de Discapacidad (DANE, 2020), sobre las personas con discapacidad de 15 años y más que están cotizando a pensión arrojó como resultados que el 72,7% de los hombres con discapacidad y el 77.1% el porcentaje de mujeres con discapacidad no están cotizando a pensión. De acuerdo al índice de pobreza multidimensional IPM¹, los hogares que tienen al menos una persona con discapacidad es 23,1.

Ahora, bien, si estas cifras se llevan al grupo particular etario de interés en esta investigación, genera mayores preocupaciones, pues para el 2020-I la población registrada de adultos representaban el 37%, mientras que los jóvenes y las niñas y niños el 15% y el 8% respectivamente (Cubillos Alzate Julio César, Perea Caro Santiago Alberto, 2020).

Según el Plan Decenal de Salud Pública de Colombia 2022-2031, las principales enfermedades de los jóvenes con discapacidad corresponden a trastornos mentales; enfermedades neurológicas y enfermedades del sistema digestivo e incluirá los siguientes indicadores: mortalidad prevenible, exceso de mortalidad, discapacidad, años de vida ajustados por discapacidad (AVISA), combinando años de vida perdidos por muerte prematura y años de vida perdido por discapacidad⁶. Este Plan Decenal fue definido por la Resolución 1035 de abril de

¹ Variables consideradas en el IPM fueron: analfabetismo, bajo logro educativo, barreras a servicios para cuidado a la primera infancia, barreras de acceso a servicios de salud, desempleo de larga duración, hacinamiento crítico, inadecuada eliminación de excretas, inasistencia escolar, material inadecuado de paredes exteriores, material inadecuado de pisos, rezago escolar, sin acceso de fuente de agua mejorada, sin aseguramiento en salud, trabajo infantil, trabajo informal.

2022.

Como ven es todo un panorama de consideraciones para este grupo etario de interés que, sirve para analizar las experiencias y aprendizajes en favor de la mejora de los apoyos, proyectos y programas que optimizarían el gasto público.

Estos hallazgos estadísticos corroboran lo que la literatura aporta frente a la recepción de beneficios por discapacidad de los programas de gobiernos y del estado, los autores coinciden en que existe más riesgo laboral en la transición a la edad adulta de lo que los programas pueden mitigar y otorgar beneficios únicos hacia más oportunidades laborales, mayores oportunidades, aunque implique cambio o menos acceso a beneficios, también encontraron que las personas con discapacidad, particularmente intelectual, pueden necesitar apoyo continuo en las actividades cotidianas hasta la edad adulta, aspectos que se profundizarán en el capítulo correspondiente a revisión de antecedentes (Ver Tabla 2).

Tabla 2.

Indicadores de discapacidad para jóvenes de 14 a 26 años de edad con discapacidades

Autor, Año	Resultados
McCauley, 2021	Con el <i>apoyo adecuado</i> , la vida adulta transcurrirá de la forma más independiente posible. Para los padres: que se mantenga <i>saludable, seguro en una variedad de situaciones</i> , encuentren <i>actividades extracurriculares significativas</i> y <i>desarrolle relaciones sociales de apoyo</i>
Taylor, JL y Mailick, MR, 2014	Después de <i>controlar las características personales</i> , la <i>recepción de más servicios</i> se relacionó marginalmente con una mayor <i>mejora en la independencia vocacional</i> .
Bures, 2009	Otros factores estadísticos que afectan el <i>apoyo social, las decisiones de vivienda y la composición familiar</i> de los jóvenes y sus familias durante esta transición: <i>la inmigración, el número de hijos, el divorcio y/o las relaciones con un solo hijo, los recursos financieros, movilidad</i> .

Powers et al, 2008	La <i>graduación de la escuela secundaria</i> , el <i>seguro médico</i> y un <i>buen médico</i> no son las únicas prioridades Otras prioridades incluyen el <i>matrimonio</i> y la <i>paternidad</i> , y las mujeres jóvenes a menudo esperan poder hacer malabares con la <i>carrera</i> y la <i>familia</i> . La <i>cultura</i> afecta las metas y aspiraciones de las personas con enfermedades crónicas y discapacidades
Schwartz L y Drotar D, 2006	Priorizar la <i>preservación de los aspectos normales de la vida de los niños</i> y otros miembros de la familia sobre las <i>necesidades del desarrollo</i> y la <i>atención de enfermedades crónicas</i> también se ha reflejado en estudios de familias con enfermedades crónicas complejas y VIH
Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J.	Al <i>reducir la independencia</i> , el <i>empleo</i> y la <i>productividad</i> , los participantes destacaron un aspecto importante de esta transición: <i>el hogar</i> y la <i>familia</i> .
Gomez, J., & Blacher, J., 2005	El tema general fue una visión de la transición como una <i>adaptación protegida</i> y <i>centrada en el hogar</i> , en oposición a un modelo que enfatiza la <i>productividad independiente</i> . Identificó <i>cinco temas principales</i> : (a) <i>habilidades básicas para la vida y adaptación social</i> , (b) <i>la importancia de la familia y el hogar</i> en lugar del individualismo y la independencia, (c) <i>la importancia del papel y la experiencia de la madre en la toma de decisiones</i> , (d) <i>Acceso a la información</i> ; y (e) <i>peligros del mundo exterior</i>
Rehm, R. S. y Bradley, J. F., 2005	La <i>normalización</i> suele considerarse una <i>estrategia conceptual</i> y de <i>afrontamiento útil para las familias</i> de niños con enfermedades crónicas, pero no se ha examinado en familias cuyos hijos tienen discapacidades físicas y de desarrollo complejas, por ello, tienen más dificultades en la forma en que las familias organizaban y manejaban su vida

Nota. Aspectos relevantes como variables y categorías a considerar en este grupo de edad. Autora.

Además, enfatizan la necesidad de considerar estos efectos desde una perspectiva de curso de vida, lo que da forma a los cambios que ocurren dentro de las familias a lo largo del tiempo, fuertemente influenciadas por factores fuera del hogar, incluidos los recursos estatales y locales disponibles, las políticas públicas y las relaciones con los proveedores de servicios y las redes sociales, más allá de los beneficios determinados principalmente por la habilitación/rehabilitación, la educación y el espíritu empresarial (McCauley, 2022; UNICEF, 2021; Correa-Montoya, Lucas and Castro-Martínez, Marta Catalina, 2016; Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A., 2012; Stewart D., 2009; Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J., 2005; Rehm, R. S. y Bradley, J. F., 2005).

La atención médica, que se acerca a un año de transición, se enfoca principalmente en la

necesidad de que los adolescentes y adultos jóvenes pasen de centros de atención médica centrados en el niño a proveedores de salud orientada al adulto, sin foco en los cuidados a largo plazo, en su ciclo de vida y, en algunos casos, en el diagnóstico médico. En Santander y Colombia existe muy poca información sobre estos aspectos, y su análisis se realiza con las dificultades de caracterización y estadísticas, las cuales se encuentran distribuidas entre diferentes entes oficiales en cada territorio nacional, incluso dentro de una misma institución.

En la política pública, una perspectiva del curso de vida daría cuenta de estas influencias que dan forma a los cambios que ocurren dentro de las familias a lo largo del tiempo, profundamente influenciadas por factores fuera del hogar, incluidos los recursos estatales y locales disponibles, relaciones con proveedores y redes sociales, con la necesidad de ampliar los objetivos habituales de la transición asistencial de ayudas y programas que se centran en encontrar proveedores adultos y optimizar la autogestión y la gestión de los entes territoriales en sus diferentes entidades así como en las propias familias y, en particular, las propias personas con discapacidad.

La pregunta entonces que se formula: ¿Cómo desde el departamento de Santander ha impactado los beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad entre el 2012-2023?

Justificación

Los jóvenes con discapacidad en transición a la edad adulta y sus padres enfrentan enormes desafíos que requieren metas que faciliten el movimiento de los jóvenes de la escuela secundaria a actividades posteriores a la escuela que pueden incluir educación

universitaria o vocacional, empleo (ya sea independiente o con apoyo), servicios para adultos, vida independiente y participación comunitaria. Como se ha señalado anteriormente, las familias están influenciadas por factores fuera del hogar, incluidos los recursos estatales y locales disponibles, las políticas públicas y las relaciones con los proveedores y las redes sociales.

Por lo tanto, en apoyos y programas, una perspectiva de curso de la vida daría cuenta de estas influencias que dan forma a los cambios que ocurren dentro de las familias a lo largo del tiempo.

Esta visión holística de la transición a la adultez, también es necesario incluirla en los procesos de investigación para la definición de políticas públicas, el establecimiento de metas o la planificación de dicha transición desde las perspectivas de jóvenes y padres, indica que las esperanzas y necesidades de las familias tienen un alcance más amplio que los temas dominantes de salud, educación y emprendimientos, orientados a garantizar transiciones y cuidados y, empleo y/o educación exitosos después de la escuela secundaria como respuesta a ese factor ineludible que es la planificación de un proyecto de vida personal y familiar.

La exploración del proceso desde el ámbito del gobierno regional en la última década, abre un panorama en la generación de indicadores y resultados de gestión con impacto en la sociedad y una mejor planificación y toma de decisiones políticas en los

programas y proyectos para las poblaciones en sus sociedades, en concreto para la

transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad, con incidencia en la desigualdad actual y la optimización de la autogestión y la gestión de las entidades territoriales, así como en sus propias familias y, en particular, las propias personas con discapacidad.

Objetivos

Objetivo General

Analizar la incidencia de la recepción de beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad con discapacidades durante el 2012-2022 en Santander.

Objetivos Específicos

Identificar los riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad.

Establecer los apoyos que reciben los jóvenes entre los 14 y 26 años de edad y sus familias durante la transición a la vida adulta con la recepción de beneficios por discapacidad por la entidad regional en la última década.

Asociar los riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta, las categorías de discapacidad y la recepción de beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad utilizando datos administrativos.

Marco Referencial

Revisión de Antecedentes

Frente al interés de estudio en la presente investigación, se presenta vacíos de conocimiento en territorio nacional y regional, las experiencias narradas presentan las acciones desarrolladas, más es poco estudiada, reduciéndose a aspectos de transición en procesos médico-rehabilitadores de niño a adulto.

A la fecha, se ha hallado más procesos adelantados en América del Norte, específicamente en Canadá, en las que los autores coinciden en esa necesidad de investigar y seguir impulsando procesos para comprender mejor estas realidades sociales en consenso con los diferentes actores: “la población es en gran medida poco estudiada en las literaturas que examinan de forma independiente la discapacidad y cuidado de crianza en la transición a la edad adulta (las excepciones recientes incluyen (Blakeslee et al.,2020; Cheatham et al., 2020)”. (Ver Tabla 3).

Coinciden los aportes de los autores en:

1. Las iniciativas y políticas colaborativas para la transición a la edad adulta son apoyos necesarios para la transición
2. Desarrollar la capacidad de las personas y las comunidades mejorará el proceso de transición.
3. La necesidad de facilitadores comunitarios o 'navegadores' dentro de las comunidades puede facilitar el viaje de transición. En Colombia, en otra área de servicio y producción, existen estos facilitadores denominados “extensionistas” con orientación técnica permanente en procesos de esta área en particular, buen

ejemplo que podría desarrollarse para estos procesos de transición.

4. La información, los recursos y los servicios deben ser accesibles y estar disponibles para todos los involucrados.
5. La educación es un componente crítico de cualquier estrategia de transición.
6. La investigación y la evaluación en curso proporcionan la evidencia necesaria para el éxito.

Esta investigación en su análisis actual es de un estudio de campo analítico, centrada en la planificación para la transición hasta la edad adulta de los jóvenes, sus padres, maestros y proveedores particularmente en convenio con el ente gubernamental regional. El propósito de la investigación científica es la exploración en la incidencia de las ayudas y programas que el Gobierno de Santander ha dispuesto para las personas con discapacidad, particularmente en jóvenes entre 14 y 26 años y la comprensión de las experiencias de la vida cotidiana desde el punto de vista de quienes lo viven, los diferentes actores implicados en esta realidad social.

Se supone que la realidad “es situada, relativa y variable a medida que mejora la comprensión y las condiciones se modifican”; sin embargo, su comprensión y estudio ante lo realizado, permiten que estos procesos sociales y autorreflexivos den como resultado significados personales y grupales que conducen a acciones y decisiones para individuos y familias, la sociedad y optimización en la administración del Estado.

Tabla 3.*Relación de antecedentes incidencia de las ayudas y programas estatales y de bienestar en personas con discapacidad*

Referencia Completa	Enlace	Tipo de Material	Fecha/Año	Autor	Resumen o Abstract (si Aplica y/o está Disponible)
McCauley, E. (2021). Differential risks: How disability shapes risk in the transition to adulthood for youth who age out of foster care, <i>Children and Youth Services Review</i> , Volume 131, 106293, (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190740921003698)	https://doi.org/10.1016/j.chi dyouth.2021.106293 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8657864/pdf/nihms-1756142.pdf	Review	Diciembre de 2021	Erin McCauley	La transición a la adultez es crucial para la salud, bienestar y estatus socioeconómico futuros. Los jóvenes con discapacidades que salen del sistema de acogida pueden requerir un apoyo considerable en esta fase, aunque a menudo se encuentran sin dicho respaldo. Su análisis utilizando modelos de regresión lineal Contar con una discapacidad física o sensorial está ligado a un menor riesgo de encarcelamiento o falta de vivienda durante la transición a la edad adulta que las discapacidades psicosociales o intelectuales relacionado con encarcelamiento y de estar sin hogar. Dada la relevancia de las historias de acogida y de protección infantil para comprender algunos resultados adversos para los jóvenes con discapacidades psicosociales o intelectuales, es fundamental que los responsables de las políticas y los profesionales incorporen estas etapas iniciales de la atención cuando buscan mejorar los resultados en la transición a la edad adulta para estos jóvenes.
Harwick, R. M., Unruh, D., & Lindstrom, L. (2020). Transition to adulthood for youth with disabilities who experienced foster care: An ecological approach. <i>Child abuse & neglect</i> , 99, 104310.	https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104310	Reviews	Diciembre de 2019	Harwick, R. M., Unruh, D., & Lindstrom, L.	Se está produciendo más literatura sobre la transición a la adultez para personas con discapacidades, aunque aún es limitada. Esta investigación, llevada a cabo con jóvenes de 19 a 23 años en el noroeste del Pacífico de Estados Unidos y cinco expertos que apoyan a este grupo a través de entrevistas semiestructuradas y un grupo focal con profesionales, ayudó a entender mejor cómo es el proceso de paso a la adultez y a identificar las formas más eficaces de apoyo para

<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104310>

afrontar estas dificultades, utilizando un enfoque ecológico en la planificación de la transición antes de que el joven deje el sistema de cuidado temporal. Se señalaron obstáculos como la falta de requisitos estándar para completar la educación secundaria, la escasez de programas de vida independiente de calidad, relaciones satisfactorias y personal altamente capacitado; el cambio continuo de ubicación; así como diagnósticos incorrectos de discapacidad o problemas de salud mental. Las recomendaciones incluyen mejorar los sistemas; fomentar una mayor colaboración tanto dentro de las instituciones como entre ellas; y ayudar a los jóvenes a desarrollar y sostener relaciones saludables.

<p>lakeslee, J. E., Powers, L. E., Geenen, S., Schmidt, J., Nelson, M., Fullerton, A., George, K., McHugh, E., Bryant, M., & Research Consortium to Increase the Success of Youth in Foster Care (2020). Evaluating the My Life self-determination model for older youth in foster care: Establishing efficacy and exploring moderation of response to intervention. <i>Children and youth services review</i>, 119, 105419. https://doi.org/10.1016/j.chiayouth.2020.105419</p>	<p>https://doi.org/10.1016/j.chiayouth.2020.105419</p>	<p>Reviews</p>	<p>2020, HHS PUBLIC ACCESS en Diciembre de 2021</p>	<p>Blakeslee, J. E., Powers, L. E., Geenen, S., Schmidt, J., Nelson, M., Fullerton, A., George, K., McHugh, E., Bryant, M., & Research Consortium to Increase the Success of Youth in Foster Care</p>	<p>Se han realizado investigaciones rigurosas limitadas para evaluar el impacto de las intervenciones diseñadas para promover las transiciones exitosas de los jóvenes que salen del cuidado de crianza. El estudio actual se basa en evaluaciones experimentales anteriores del My Life Model (MLM) para la autodeterminación, que demostró eficacia en la mejora de los resultados educativos y de transición a la edad adulta para los jóvenes en cuidado de crianza con discapacidades, incluidos aquellos con problemas de salud mental. El modelo presenta entrenamiento individual dirigido por jóvenes y tutoría entre pares para aumentar la autodeterminación y el logro de metas. El estudio actual fue el primero en probar el impacto del modelo con una cohorte diversa de jóvenes de entre 16,5 y 18,5 años en hogares de guarda (N=293), incluidos aquellos con y sin discapacidades, en los indicadores clave de resultados del modelo de autodeterminación y autoeficacia. Además, exploró la moderación potencial por el estado de discapacidad, los síntomas de trauma, la estabilidad</p>
--	--	----------------	---	---	--

<p>Cheatham LP, Randolph KA, & Boltza LD (2020). Youth with disabilities transitioning from foster care: Examining prevalence and predicting positive outcomes. Children and Youth Services Review, 110, 104777. DOI:10.1016/j.chilyouth.2020.104777</p>	<p>DOI:10.1016/j.chilyouth.2020.104777</p>	<p>Reviews</p>	<p>2020</p>	<p>Cheatham LP, Randolph KA, & Boltza LD</p>	<p>de la ubicación y la restricción de la ubicación. Los hallazgos muestran que, en comparación con el grupo de control aleatorizado, el grupo de tratamiento tuvo mayores ganancias posteriores a la intervención y al año de seguimiento en varios indicadores de autodeterminación. Los hallazgos también sugieren que los jóvenes de crianza temporal participantes con riesgos de bajo a promedio en términos de estabilidad de ubicación, restricciones de ubicación y niveles de estrés traumático parecen beneficiarse más de la intervención, aunque los jóvenes que están en mayor riesgo debido a la baja estabilidad de ubicación, alta ubicación la restricción y el estrés traumático alto todavía mostraron algún beneficio de participar en la intervención en algunas medidas.</p> <p>Los jóvenes con discapacidades están sobrerrepresentados entre los jóvenes que están en transición fuera del sistema de cuidado de crianza (Slayter, 2016), sin embargo, pocos estudios examinan específicamente las necesidades de los jóvenes de crianza temporal con discapacidades a medida que hacen la transición a la edad adulta. Al abordar esta brecha, el estudio actual proporciona una descripción más matizada de las transiciones a la edad adulta de los jóvenes de crianza temporal con discapacidades. Mediante el uso de dos bases de datos nacionales (NYTD y AFCARS), este estudio: (1) describe la prevalencia de la discapacidad entre los jóvenes mayores en cuidado de crianza (17 años) y (2) investiga las diferencias en los resultados educativos y laborales a los 21 años entre los jóvenes con y sin diagnósticos de discapacidad, prestando atención a distinguir los diagnósticos emocionales de los no emocionales. Estas líneas de investigación brindan información sobre las experiencias y necesidades de los jóvenes de crianza</p>
--	--	----------------	-------------	--	--

					temporal mayores con discapacidades para que las prácticas y políticas destinadas a mejorar los resultados educativos y laborales puedan adaptarse adecuadamente a esta población sustancial de jóvenes que salen del cuidado.
Taylor, JL y Mailick, MR (2014). Un examen longitudinal del cambio de 10 años en actividades vocacionales y educativas para adultos con trastornos del espectro autista. <i>Psicología del desarrollo</i> , 50 (3), 699–708. https://doi.org/10.1037/a0034297	https://doi.org/10.1037/a0034297	Reviews	2014	Taylor, JL y Mailick, MR	Se ha demostrado que la transición de la adolescencia a la edad adulta es un momento de mayor riesgo para las personas con trastornos del espectro autista (TEA). Sin embargo, se desconoce si los problemas en el logro educativo y el empleo en los años posteriores a la salida de la escuela secundaria representan "perturbaciones momentáneas" en el desarrollo o un "punto de inflexión" con efectos duraderos durante toda la edad adulta. El presente estudio abordó esta pregunta al examinar las trayectorias de 10 años de actividades vocacionales y educativas para adultos con TEA, así como las características personales y los recursos ambientales que predijeron estas actividades. Los participantes fueron 161 adultos con TEA (edades 18-52 al comienzo del estudio, M = 30,9 años) que formaban parte de un estudio longitudinal más grande. Los datos se recopilaron en 6 puntos temporales durante un período de 10 años. Los resultados indicaron disminuciones significativas en el nivel de independencia y participación en actividades vocacionales/educativas durante el período de estudio, particularmente para las mujeres. Se encontró una mayor independencia en las actividades vocacionales para aquellos con más independencia en las actividades de la vida diaria. Neto de las características personales, la recepción de más servicios se relacionó marginalmente con una mayor mejora en la independencia vocacional.

<p>Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A. (2012). Parent and Youth Priorities During the Transition to Adulthood for Youth With Special Health Care Needs and Developmental Disability. <i>Advances in Nursing Science</i>, 35(3), E57E72</p>	<p>doi:10.1097/ans.0b013e3182626180</p>	<p>Reviews</p>	<p>2012 Jul-Sep</p>	<p>Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A.</p>	<p>Las familias llevan a cabo una planificación exhaustiva durante la transición a la edad adulta para que los jóvenes con necesidades especiales de atención médica concomitantes y discapacidades del desarrollo tengan una alta calidad de vida a largo plazo. Los hallazgos de un estudio de campo interpretativo que involucró a 64 jóvenes y sus padres indicaron que el significado de la edad adulta funcionaba de la manera más independiente posible con los apoyos adecuados. Las prioridades de los padres incluían proteger la salud, garantizar la seguridad y la protección en múltiples ámbitos, encontrar actividades significativas después de la escuela secundaria y establecer relaciones sociales de apoyo. Estas prioridades demostraron la necesidad de ampliar los objetivos habituales de transición de atención médica que se enfocan en encontrar proveedores adultos y optimizar la autogestión.</p>
<p>Hill K (2010). The Transition of Youth with Disabilities from the Child Welfare System: An Analysis of State Administrative Data. https://www.academia.edu/91142819/The_Transition_of_Youth_with_Disabilities_from_the_Child_Welfare_System_An_Analysis_of_State_Administrative_Data</p>	<p>https://www.academia.edu/91142819/The_Transition_of_Youth_with_Disabilities_from_the_Child_Welfare_System_An_Analysis_of_State_Administrative_Data</p>	<p>Project</p>	<p>2010</p>	<p>Hill K</p>	<p>Los jóvenes con discapacidades están desproporcionadamente representados en el sistema de bienestar infantil (Crosse, Kaye y Ratnofsky, 1992; Sullivan y Knutson, 2000). Usando datos administrativos estatales, el estudio compara a los jóvenes con discapacidades que se emancipan del cuidado de crianza con sus pares sin discapacidades, examinando la prevalencia y la demografía, las diferencias entre los dos grupos en educación clave, bienestar infantil y variables específicas de discapacidad. Examina cómo los resultados de la transición en las áreas de educación secundaria y postsecundaria y correcciones para adultos difieren para los jóvenes con y sin discapacidades que han superado la edad de crianza temporal y, examina la relación entre los resultados de transición identificados y las variables predictoras clave en las áreas de educación, bienestar infantil y servicios</p>

					específicos para discapacitados. El análisis encontró que quienes experimentan diferentes planes de permanencia es menos probable que accedan a los servicios de transición de bienestar infantil: altos índices de inestabilidad en la ubicación y los jóvenes con discapacidades, algunos terminaron en correcciones juveniles y/o tratamiento residencial antes de terminar la escuela secundaria, menos probabilidades de graduarse de la escuela secundaria, menos probabilidades de inscribirse en educación y capacitación postsecundaria, y más probabilidades de aparecer en el sistema correccional de adultos. Además, los servicios de transición de bienestar infantil se asociaron con resultados negativos de finalización de la escuela para adultos, como un mayor riesgo de abandono escolar.
Hill, K., Lightfoot, E., & Kimball, E. (2010). Foster Care Transition Services for Youth with Disabilities: Findings from a Survey of County Service Providers. <i>Child Welfare</i> , 89(6), 63–82. https://www.jstor.org/stable/48623283	https://www.jstor.org/stable/48623283	Review	2010	Hill, K., Lightfoot, E., & Kimball, E.	Este estudio explora los servicios de transición disponibles para jóvenes con discapacidades en cuidado de crianza y la colaboración entre los programas de transición de cuidado de crianza con otros tipos de proveedores. Los resultados de esta encuesta de coordinadores de vida independiente que trabajan para agencias de bienestar infantil indican que, si bien los jóvenes con discapacidades reciben servicios a través de programas de transición y estos programas colaboran con otras agencias gubernamentales, existen pocos servicios dirigidos directamente a sus necesidades, poca colaboración con los programas comunitarios, agencias, y la necesidad de compartir más información.
Stewart, D. (2009), Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. <i>Developmental Medicine &</i>	https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x	Review	First published : 03 September 2009	Debra Stewart	Este artículo describe la evidencia sobre la cual se desarrollaron las pautas de mejores prácticas para la transición a la edad adulta para jóvenes con discapacidades físicas y del desarrollo en Ontario, Canadá, a través de actividades de consenso. Se recopiló evidencia de literatura publicada y no

Child Neurology, 51: 169-173

publicada y grupos focales con jóvenes, padres, miembros de la comunidad, proveedores de servicios y formuladores de políticas en toda la provincia. Se desarrollaron lineamientos en las áreas de colaboración, desarrollo de capacidades, información, educación e investigación. Estas pautas de mejores prácticas para la transición a la edad adulta de los jóvenes con discapacidad ofrecen un punto de partida para alentar a los proveedores de servicios a trabajar en colaboración con los jóvenes, los padres, las comunidades, los gobiernos y los investigadores. La evidencia de este proyecto respalda un alejamiento de los modelos de transición puramente impulsados por el servicio a enfoques holísticos de ciclo de vida/vida útil.

Bures RM. (2009). Living arrangements over the life course: families in the 21st century. *J Fam Issues*. 2009;30:579-585. DOI:10.1177/0192513X08331131

DOI:10.1177/
0192513X083
31131

Man uscri to
Espe cial issu
e origi nate
d with the
200
6
—

2009

Bures RM.

Los arreglos de vivienda están influenciados por las tendencias sociales y demográficas. Los cambios en las normas sociales relacionadas con el matrimonio, la maternidad, el nivel educativo y el empleo de las mujeres han reformado las familias, haciendo que la pertenencia a la familia residencial sea mucho menos continua a lo largo de la vida. La creciente complejidad de los arreglos de vida familiar hace que una perspectiva del curso de la vida sea esencial para comprender a las familias. El número especial titulado "Arreglos de vida a lo largo del curso de la vida: familias en el siglo XXI" aborda varios temas clave que caracterizarán a las familias en el siglo XXI, incluidos el género y la familia, la formación y disolución de uniones, los arreglos de vivienda y la migración familiar.

Powers K, Hogansen J, Geenen S, Powers LE, Gil Kashiwabara E. (2008). Gender matters in transition to adulthood: a

https://www.academia.edu/14553382/Gender_matters_in_transition_to_adulthood

Revi ews

2008

Powers K,
Hoganse n J,
Geenen S,

Este estudio de encuesta exploró las diferencias de género en los imperativos de transición y las oportunidades para jóvenes con discapacidades (N = 521). Los resultados indicaron que los hombres y las mujeres difieren en términos de los resultados

survey study of adolescents with disabilities and their families. Psychol Sch. Volume 45: 349-364. https://www.academia.edu/14553382/Gender_matters_in_transition_to_adulthood A survey study of adolescents with disabilities and their families	o_adulthood_A_survey_study_of_adolescents_with_disabilities_and_their_families			Powers LE, Gil Kashiwara E.	adultos que esperan lograr, las oportunidades de capacitación de transición que han recibido y su acceso a maestros y otros adultos que no son familiares para ayudarlos. Los jóvenes y los padres que respondieron a la encuesta indicaron que los estereotipos de género continúan existiendo y que estos estereotipos dan como resultado expectativas más bajas para las niñas. Se encontró que los estereotipos de género varían según el origen étnico. El acceso a un seguro de salud y un buen médico se calificaron como las principales prioridades para todos los jóvenes en transición a la edad adulta. Se discuten las implicaciones para educadores, psicólogos y consejeros.
Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D. (2006). A multidimensional approach to the transition of children with developmental disabilities into young adulthood: The acquisition of adult social roles. Disability and Rehabilitation, 28(15),915–928. doi:10.1080/09638280500304919	doi:10.1080/09638280500304919	Research paper	2006	Van Naarden Braun, K., Yeargin - Allsopp, M., & Lollar, D.	Examina las consecuencias del deterioro infantil en la adultez temprana en la adquisición y asumir sus roles sociales adultos. La muestra (n = 635) provino del Estudio de seguimiento de adultos jóvenes con discapacidades del desarrollo del área metropolitana de Atlanta, una cohorte basada en la población de adultos jóvenes de 21 a 25 años identificados a los 10 años con discapacidad infantil. Los resultados sugieren que: (i) el logro de roles sociales adultos varía según el tipo y la gravedad de la discapacidad, (ii) experimentar limitaciones en la actividad media parcialmente la relación entre la discapacidad y los roles sociales adultos, y (iii) asistir a la educación postsecundaria aumenta la probabilidad de alcanzar marcadores de edad adulta.
Schwartz L, Drotar D. (2006). Defining the nature and impact of goals in children and adolescents with a chronic health condition: a review of research and a theoretical	DOI:10.1007/s10880-006-9041-8	Original paper	Octubre, 2006	Schwartz L, Drotar D.	Este documento presenta una revisión de la investigación relacionada con las metas en jóvenes con una condición de salud crónica (CHC) y un marco relacionado para informar la teoría y la investigación. A partir de una búsqueda de información con una combinación de muchas palabras clave relacionadas con la salud, las metas

framework. J Clin Psychol Med Settings. Volume 13:393-405				y la juventud. Se identificaron dieciséis estudios relacionados con las metas en jóvenes con CHC. Se presentó un marco integrador para informar la investigación sobre los objetivos en los CHC pediátricos en base a los estudios revisados. Se describió el impacto de un CHC en las metas y los comportamientos relacionados, el impacto del conflicto de metas y la colaboración, las intervenciones con componentes de establecimiento de metas y el impacto de los factores de desarrollo, enfermedades, socioeconómicos y culturales. Se discutieron recomendaciones para futuras investigaciones.	
Gillian A. King , Patricia J. Baldwin , Melissa Currie & Jan Evans (2005) Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities, Children's Health Care, 34:3, 193-216, DOI:10.1207/s15326888chc3403_3	10.1097/ANS.0b013e3182626180	Reviews	2005	Gillian A. King , Patricia J Baldwin Melissa Currie & Jan Evans	Este artículo proporciona un modelo conceptual y una revisión de la efectividad de los enfoques para brindar educación de transición y servicios de planificación para jóvenes con discapacidades. El modelo incorpora cuatro enfoques: capacitación en habilidades, orientación prevocacional/vocacional, un enfoque centrado en el cliente y un enfoque ecológico/experiencial. El modelo vincula estos enfoques con las estrategias de transición comúnmente utilizadas, que reflejan los niveles de intervención personal, persona-ambiente y ambiental. El modelo especifica los objetivos a corto plazo abordados por los enfoques y estrategias y los vincula con el resultado a largo plazo del compromiso de roles multifacético. Se revisa la evidencia de la efectividad y utilidad de los enfoques identificados. Se hacen recomendaciones para las mejores prácticas en la prestación de servicios de planificación y educación para la transición, para la investigación y para la práctica clínica.
Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J. (2005).	https://doi.org/10.1177/001440290507100	Reviews	2005	Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J.,	Este estudio utilizó varios grupos focales para examinar la variación culturalmente basada en actitudes, creencias y significados de la transición.

<p>Modelos culturales de transición: madres latinas de adultos jóvenes con discapacidades del desarrollo. Niños excepcionales, 71 (4), 401–414. https://doi.org/10.1177/001440290507100402</p>	402	Gomez, J., & Blacher, J.	<p>Dieciséis madres latinas de adultos jóvenes con discapacidades participaron en el estudio, reclutadas de una agencia que presta servicios a comunidades de bajos ingresos, predominantemente de habla hispana. El análisis de datos identificó cinco temas principales: (a) habilidades básicas para la vida y adaptación social, (b) la importancia de la familia y el hogar en lugar del individualismo y la independencia, (c) la importancia del papel y la experiencia de la madre en la toma de decisiones, (d) acceso a la información; y (e) peligros del mundo exterior. El tema general fue una visión de la transición como una adaptación protegida y centrada en el hogar, en oposición a un modelo que enfatiza la productividad independiente. Se discuten los hallazgos y las implicaciones para la investigación y la práctica futuras.</p>	
<p>Rehm, R. S. y Bradley, J.F. (2005). Normalización en familias que crían a un niño que es médicamente frágil / dependiente de la tecnología y retrasado en el desarrollo. Investigación cualitativa en salud, 15(6), 807–820. https://doi.org/10.1177/1049732305276754</p>	<p>https://doi.org/10.1177/1049732305276754</p>	<p>Reviews 2005</p>	<p>Rehm, R. S. y Bradley, J. F.</p>	<p>Los autores combinaron y analizaron los datos de los padres de dos estudios de campo que examinaron las experiencias familiares en la crianza de niños médicamente frágiles y con retraso en el desarrollo o discapacidad para comparar las experiencias de estas familias con los atributos de normalización publicados. La normalización generalmente se considera una estrategia conceptual y de afrontamiento útil para las familias de niños con enfermedades crónicas, pero no se ha examinado en familias cuyos niños tienen discapacidades físicas y del desarrollo complejas. Los retrasos en el desarrollo agravaron los efectos de las condiciones físicas crónicas de los niños, lo que afectó severamente la forma en que las familias organizaban y manejaban sus vidas diarias, con el resultado de que las familias no se ajustaban a los atributos de normalización actualmente establecidos. En cambio, los padres</p>

<p>Fisher, PA, Burraston, B. y Pears, K. (2005). El Programa de Cuidado Temporal de Intervención Temprana: Resultados de Colocación Permanente de un Ensayo Aleatorio. <i>Maltrato infantil</i>, 10 (1), 61–71. https://doi.org/10.1177/1077559504271561</p>	<p>https://doi.org/10.1177/1077559504271561</p>	<p>Reviews</p>	<p>2005</p>	<p>Fisher, PA, Burraston, B. y Pears, K.</p>	<p>reconocieron los aspectos normales y positivos de sus vidas al mismo tiempo que reconocían los profundos desafíos que enfrentaban sus familias. Los padres llegaron a la conclusión de que era posible tener una buena vida que no era necesariamente normal según los estándares habituales</p> <p>Los niños de crianza temporal en edad preescolar enfrentan múltiples riesgos de malos resultados a largo plazo. Estos riesgos parecen aumentar con el número de cambios de ubicación experimentados. El Programa de Cuidado Temporal de Intervención Temprana (EIFC, por sus siglas en inglés) se enfoca en el espectro de desafíos que enfrentan los niños de crianza temporal en edad preescolar a través de un enfoque de equipo que se brinda en el hogar y en la comunidad. Los niños en EIFC tuvieron significativamente menos colocaciones permanentes fallidas que los niños en la condición de comparación regular de crianza temporal. El número de colocaciones anteriores se asoció positivamente con el riesgo de colocaciones permanentes fallidas para los niños en la condición de comparación, pero no para los niños en EIFC. El tipo de maltrato anterior no predijo los resultados de la colocación permanente. Estos resultados proporcionan la base de una base de evidencia para el programa EIFC como una intervención preventiva para mejorar resultados de colocación permanente para niños de crianza temporal en edad preescolar.</p>
--	--	----------------	-------------	--	--

Nota. Las experiencias reiteran la participación de los diferentes actores sociales para que las prioridades sean objetivas frente a esta realidad particular.

Marco Teórico o Analítico

A partir de la lectura de esas importantes fuentes relacionadas en el apartado anterior, da cuenta que cada estado debe transitar sus procesos en continuación evaluación para mejorar procesos e invita a multiplicar los actores que pueden dilucidar lo prioritario, lo urgente y lo importante para la transformación de vida de las personas con discapacidad que, comienza desde edades tempranas, controlando los riesgos en las transiciones, comunes a todas las personas, sin desconocer, mayores barreras presente en las personas con discapacidad y sus familias.

Situación Actual de las Personas con Discapacidad

En el último informe compartido por el Banco Mundial 2021, refiere que en América Latina y el Caribe, pese a los cambios legales e institucionales que han surgido de manera significativa, su situación en términos de visibilidad estadística que permite tomar acciones, reconocimiento y participación en espacios públicos y privados, aún revelan que “la exclusión de los 85 años millones de personas con discapacidad en la región no solo es injusta, sino insostenible” (García Mora, M.E.; Schwartz Orellana, S.; Freire, G., 2021)²². Aspectos estos que no se escapa la nación y la región, pese a los esfuerzos, pareciese ir en contravía sobre las respuestas para mejorar la condición, calidad y nivel de vida de las personas y sus familias y transformar la mirada de esta realidad social concreta.

Categorías de Discapacidad según la Normatividad Colombiana

De acuerdo a la Resolución 1239 de 21 de julio de 2022, que parte del marco legal nacional en torno a discapacidad y para los efectos de datos y estadística, específicamente en el proceso de certificación de discapacidad, se reconocen las siguientes categorías de discapacidad, “las cuales no son mutuamente excluyentes”, tal como se expone en Categorías de Discapacidad

en Función Pública:

Discapacidad auditiva.

La percepción de los sonidos y la discriminación de su localización, tono, volumen y calidad debe ser percibida de manera alternativa dentro del proceso convencional, presentan diferentes grados de dicha recepción y producción de mensajes, que no suele ser mayoritariamente verbal, por tanto, su comunicación oral no se da de la misma manera que todos o no se da, por ende baja o no discrimina sonidos, palabras, frases, conversación e incluso sonidos que junto con las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Están presente las comunidades de personas sordas y las personas con hipoacusia.

Discapacidad física.

Los aspectos corporales funcionales a nivel músculo- esquelético, neurológico, tegumentario de origen congénito o adquirido, de alguna parte del cuerpo; hace que sus desarrollos de actividades cotidianas sean diferentes. Las barreras sociales generan diferentes grados dificultad funcional para el movimiento corporal y su relación en los diversos entornos, es decir, que junto con las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

Discapacidad intelectual.

Las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia presentan recepción, proceso y respuesta de manera particular como su funcionamiento adaptativo, que junto con las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad pues no se facilita la independencia personal y de responsabilidad social.

Discapacidad visual.

Incluye a aquellas personas la percepción de la luz, forma, tamaño, color de los objetos, como la distinción de formas, colores, rostros, objetos de la calle, ver en la noche, ver de lejos o de cerca, independientemente de que sea por uno o ambos ojos es diferente a una mayoría en la sociedad, pero las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Están presente las comunidades de personas ciegas y las personas con baja visión.

Sordoceguera.

Es la resultante de la combinación de la percepción visual y auditiva distinta a la mayoría, socialmente se encuentra barreras para la comunicación, orientación, movilidad y el acceso a la información frente a la oportunidad de la mayoría de las personas. Algunas personas con ciegas y sordas totales, mientras que otras conservan restos auditivos y/o restos visuales, los servicios son especializados por ejemplo guía intérprete. La resolución emplea términos desde la CIF, deficiencias y limitaciones funcionales, sumada a las barreras sociales.

Discapacidad psicosocial.

El pensamiento, percepciones, emociones, sentimientos, comportamientos y relaciones se manifiestan por diferentes factores a la mayoría de la población que junto con las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

Discapacidad múltiple

Las particularidades de la discapacidad múltiple están dadas por la interacción que se presenta entre las categorías de discapacidad mencionadas anteriormente presentes en una persona que, junto con las barreras del entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

Breve Relación Marco Legal Vigente en Colombia en relación con Discapacidad

Colombia presenta un marco legal robusto en discapacidad, presentado en el Normograma a fecha de agosto de 2019 en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Normograma-discapacidad.pdf>, en este apartado, se destaca los documentos fundamentales que en todo programa, ayuda, asistencia, política pública, centran sus fundamentos en clave de derechos, políticas y públicos a considerar y articular con la norma de la administración y gestión pública (Ver Tabla 4).

Tabla 4.

Constitución Política de Colombia 1991, cuatro artículos

Norma	Año	Ámbito Territorial	Fundamento
Constitución Política de Colombia. Art 13	1991	Nacional	“El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”
Constitución Política de Colombia. Art 47	1991	Nacional	“El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”
Constitución Política de Colombia. Art 54	1991	Nacional	“Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”
Constitución Política de Colombia. Art 68	1991	Nacional	“La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”

Nota. Basado en los normogramas gubernamentales: Ministerio de Salud (2019) y Vicepresidencia de la República de Colombia (2012)

Se desprenden más actos administrativos en diferentes instancias que buscan promover la

condición, nivel y calidad de vida de las personas con discapacidad, sin embargo, en el grupo etario de interés, en el marco de la protección desde la perspectiva del ICBF y del menor.

Para el ICBF se centra en garantizar el restablecimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el fortalecimiento de vínculos familiares y la superación de situaciones de inobservancia, amenaza o vulneración de derechos, cuyas modalidades de atención es el apoyo y fortalecimiento a la familia y apoyo y fortalecimiento en medio diferente al de la familia de origen o red vincular.

Su marco normativo <https://www.icbf.gov.co/programas-y-estrategias/proteccion/discapacidad#:~:text=Definici%C3%B3n,amenaza%20o%20vulneraci%C3%B3n%20de%20derechos> contempla los aspectos particulares que considera esta entidad del Estado, principalmente el Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con discapacidad con derechos inobservados, amenazados o vulnerados (Resolución 1516 de 23 de febrero de 2016).

Además, en territorio nacional se encuentra el Código de Infancia y Adolescencia, Ley 1098 de 2006 reglamentada con Decreto 4840 de 2007, el cual tiene por objeto establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los familia, la sociedad y el Estado, en los que se encuentran los niños y jóvenes con discapacidad instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado, en las que se encuentran los niños y jóvenes con discapacidad.

Breve Descripción del Significado de la Adulthood para los Padres y los Jóvenes

La transición a la edad adulta es una transición importante en el curso de la vida con

implicaciones para la salud, bienestar, empleo e ingresos más adelante en la vida (Masten et al., 2004; D. Osgood, Foster, Flanagan y Ruth, 2005; W. Osgood, Foster y Courtney, 2010). Este período de tiempo está marcado por una densidad de opciones de vida importantes y roles sociales cambiantes (Arnett, 2000).

La literatura recomienda situarse en conceptos de transición más amplios y holísticos. El concepto de la transición a la edad adulta a menudo es referido desde una perspectiva de servicio de satisfacción de necesidades individuales (con necesidades especiales), por lo que, se exige pasar de un simple enfoque de servicio, a uno de mayor implicación '... un proceso de adopción gradual de nuevos roles y modificación de los roles existentes' para todos los jóvenes y sus familias.

Este proyecto, adoptará el término “jóvenes” como oportunidad lingüística para abarcar la adolescentes y adultos jóvenes (de 14 a 26 años) población meta. Este término es reconocido por la Organización Mundial de la Salud y ampliamente utilizado en la literatura de transición (Guthold, R., Moller, A. B., Adebayo, E., Carvajal, L., Ekman, C., Fagan, L., Ferguson, J., Friedman, H. S., Ba, M. G., Hagell, A., Kohl, K., & Azzopardi, P. S., 2021).

Teorías de la Transición a la Vida Adulta

En los artículos revisados a la fecha, coinciden los autores la importancia en la adopción de teorías o modelos de transición para el desarrollo de los programas y servicios y, en sus análisis recomiendan los modelos de transición puramente impulsados por el servicio a enfoques holísticos de ciclo de vida/vida útil más completo para el individuo y la familia como principio importante de cualquier servicio o apoyo para jóvenes con discapacidades.

La importancia de elegir la teoría o el modelo, radica en el marco que proporcionan las

guías de entrevistas iniciales y las observaciones y la discusión, en el que aporta puntos durante el análisis, a partir de datos recolectados con los actores participantes y vinculados a esta realidad social.

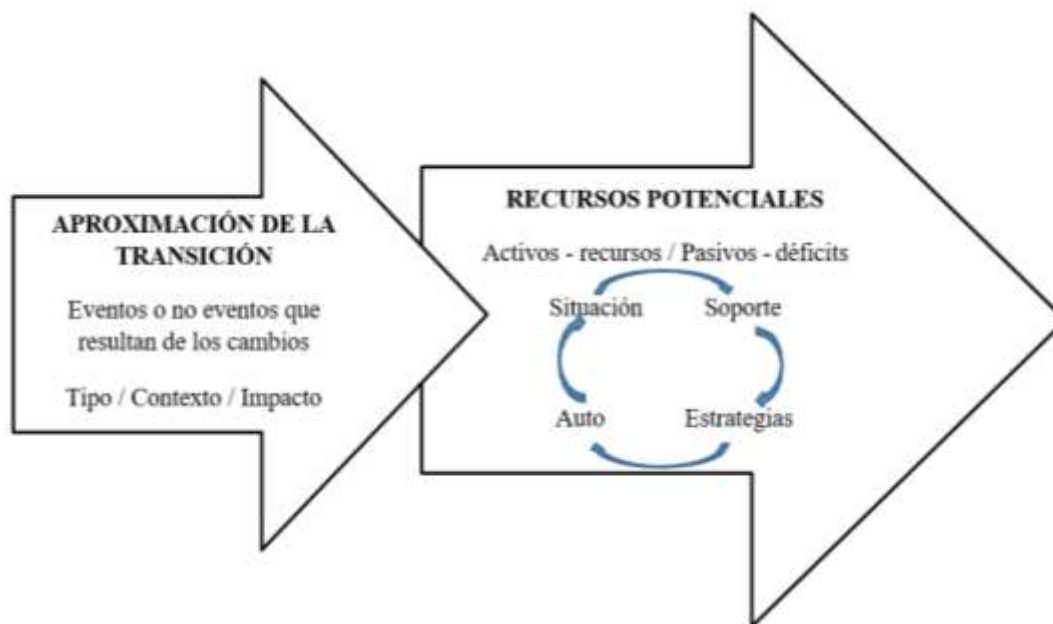
La literatura recomienda de manera particular la Teoría de Desarrollo de la Transición y Teoría Ecológica. En la primera teoría muy relacionada del estudio del cuidado desde el ámbito de la enfermería, señala que la persona no se reduce a la unidad de atención o asistencia o cuidado, se le considera inmersa en una red de personas significativas que involucra diferentes ámbitos con sus dinámicas como las expectativas, marcada por la transición, percibida como determinante en la transformación de las personas con el tiempo; entonces, implica un cambio en la posición o rol situacional relacionadas con el ciclo de vida. Explica la adaptación humana en su desarrollo y sus asociados y los potenciales recursos.

Teoría de la Transición Humana

Desde la teoría de la transición humana de Nancy K. Schlossberg en 1981 con "un modelo para analizar la adaptación humana a la transición" un evento o no evento que resulta en un cambio significativo en las rutinas, roles sociales, relaciones y suposiciones sobre uno mismo y el mundo un período de cambio y desarrollo multifactorial presenta la transición en cuatro conjuntos de variables, relacionadas con la situación, las características individuales (auto), el apoyo y las estrategias, involucrando tipo, contexto e impacto (Deps, V. L., & Bernardo de Cara, G. R., 2019; Meleis AI, 2010; Schumacher, K. L., & Meleis, A. I., 1994). (Ver Figura 1).

Figura 1.

El proceso de transición: cambio de reacciones a lo largo del tiempo



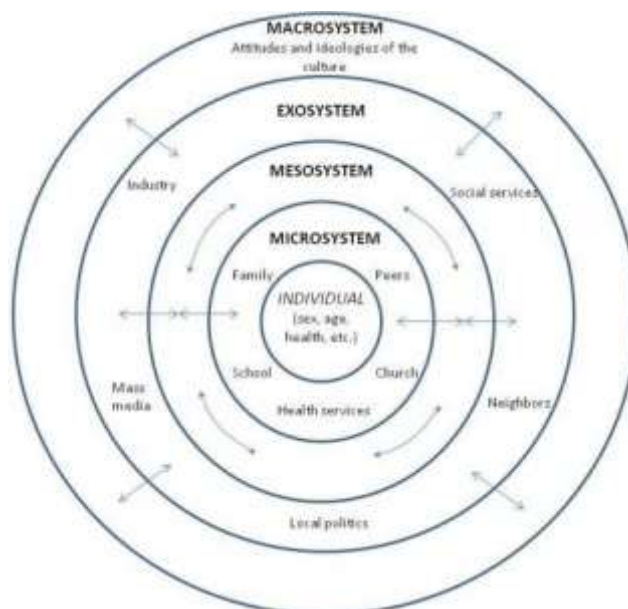
Fuente. Tomado de K. Schlossberg, 1981

Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.

Desde la teoría ecológica predomina el modelo ecológico de Bronfenbrenner que presenta un marco adecuado y concreto para comprender mejor los fenómenos de la comunidad, de las realidades sociales y, explorar la influencia de los factores ambientales y es considerada como herramienta de apoyo a este tipo de investigaciones bajo un sistema circundante: proceso-persona-contexto-tiempo. Construye desde el nivel individual hasta las interacciones complejas entre el individuo y los demás dentro de una sociedad (Sunsern, R. y Lawang, W., 2019) (Ver Figura 2).

Figura 2

Sistemas de la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner



Fuente. Tomado de Sunsern, R. y Lawang, W., 2019

Oferta Estatal Regional de Beneficios por Discapacidad

La oferta estatal regional de beneficios se ha centrado prioritariamente en los servicios de habilitación y rehabilitación seguido del fortalecimiento de las organizaciones de y para las personas con discapacidad, en la Tabla 1, se expone los primeros datos indagados en el ente regional. En esos mismos datos, desde el 2012 se ha beneficiado a 2020 alrededor de 42 organizaciones en convenios con el ente territorial regional. Por otro lado, se oferta en los diferentes entes programas de asistencia y acompañamientos, con muy baja articulación entre las mismas entidades; sin embargo, pese al recurso dispuesto, no se evidencia mayor efectividad de estos y, menos, cambios en la mirada social a la discapacidad, sobre todo a la persona con discapacidad y sus familias.

Por otro lado, el desarrollo de estos programas y ayudas ha quedado reducido a un tema de indicadores y su cumplimiento como gestión, que podría constituirse en barrera para los impactos de los mismos programas en la vida de las personas y sus familias, aún más para la transformación de la mirada en la sociedad, lo que puede generar una barrera para los procesos de desarrollo humano, en la autodeterminación, la vida independiente, entre otros.

Prioridades para la Transición a la Edad Adulta de las Personas con Discapacidad

Frente a las prioridades para la transición a la edad adulta, en los artículos consultados, coinciden en lo que se establecía en la Tabla 2: apoyo adecuado para transcurrir de forma más independiente posible su vida en el caso de los jóvenes con discapacidad; para los padres es que se mantenga saludable y desarrollar relaciones sociales de apoyo y seguro en situaciones vitales.

Esto implica que la toma de decisiones, la composición familiar, vida financiera, movilidad, su seguro médico, decidir su carrera y familia son metas y aspiraciones como el de toda persona, sin embargo, las formas de vincularse e interaccionar entre los miembros de la sociedad, ponen en la base barreras para lograr estos aspectos en la vida persona, impactada muchas veces desde la propia familia.

También se encuentran posturas desde la visión de la transición: mientras para unos debe enfatizar en la productividad independiente, para otros debe quedar en la adaptación protegida y centra en el hogar, lo importante en ambas posiciones es priorizar la preservación de los aspectos normales de la vida de los niños y otros miembros de la familia sobre las necesidades del desarrollo y la atención la cronicidad de sus condiciones de salud.

Diseño Metodológico del Proyecto

Enfoque y Tipo de Investigación

El diseño metodológico no es experimental, se consideró un estudio de caso representado en una entidad territorial regional de los programas de apoyos y programas que beneficiaron a los jóvenes con discapacidad en plena transición a la edad adulta, bajo el paradigma interpretativo/constructivista de tipo cualitativo con enfoque analítico considerando el método de comparación – QCA durante el 2012 – 2023. Este método permitió comparar dentro del sistema las entidades con características específicas en el ente de gobierno regional, bajo las condiciones suficientes y/o necesarias del resultado de estas ayudas y programas, en su evolución a través del tiempo (retrospectivo) para comprender la planificación para la transición a la vida adulta con el impacto de estos tipos de beneficios (dependiente).

Por ende, los datos recolectados surgieron de fuentes oficiales particularmente de la entidad gubernamental de cada dependencia que dio respuesta en relación a sus programas de ayuda y discapacidad, así como de los jóvenes beneficiarios, padres y operadores, a través de los instrumentos de recolección de datos correspondientes a revisión documental, encuestas, entrevistas, para efectos de esta investigación (Ver Apéndice 1-3).

En la Tabla 5 se relacionó algunas de las fuentes consultadas sobre materiales y métodos.

Tabla 5.

Materiales y métodos de los estudios investigados

Referencia Completa	Materiales y Métodos
McCauley, E. (2021).	Este estudio empleó modelos de probabilidad lineal para estimar la asociación entre la discapacidad y el encarcelamiento, la falta de vivienda, la maternidad y el abuso de sustancias entre las edades de 17 y 21 años Utilizó los datos administrativos vinculados del Archivo Nacional de

Datos sobre Abuso y Negligencia Infantil (N=5,221).

Harwick, R. M., Unruh, D., & Lindstrom, L. (2020).	Realizaron entrevistas semiestructuradas con los jóvenes beneficiarios con discapacidad y un grupo focal con profesionales para comprender el proceso de transición a la edad adulta de esta población. Desde el modelo ecológico se analiza los hallazgos, se considera útil para la planificación de la transición antes de que el joven deje el cuidado de crianza: enfoque en factores alterables para sacar a la luz los puntos de intervención.
Blakeslee, J. E., Powers, L. E., Geenen, S., Schmidt, J., Nelson, M., Fullerton, A., George, K., McHugh, E., Bryant, M., & Research Consortium to Increase the Success of Youth in Foster Care (2020).	Con una cohorte diversa de jóvenes de entre 16,5 y 18,5 años en hogares de guarda (N=293), incluidos aquellos con y sin discapacidades. Emplearon como variables los indicadores clave de resultados del modelo de autodeterminación y autoeficacia, más exploró la moderación potencial por el estado de discapacidad, los síntomas de trauma, la estabilidad de la ubicación y la restricción de la ubicación.
Taylor, JL y Mailick, MR (2014)	Estudio retrospectivo en el que abordó trayectorias de 10 años de actividades vocacionales y educativas para adultos con TEA: identificaron 6 puntos temporales para el nivel de independencia y participación en actividades vocacionales/educativas. Analizaron la postsecundaria más las "perturbaciones momentáneas" en el desarrollo o un "punto de inflexión" con efectos duraderos durante toda la edad adulta. Otras variables se relacionaban con las características personales y los recursos ambientales que predijeron estas actividades. Formaban parte de un estudio longitudinal más grande.
Hill K (2010).	Usando datos administrativos estatales, el estudio compara a los jóvenes con discapacidades que se emancipan del cuidado de crianza con sus pares sin discapacidades. La prevalencia y la demografía, así como las diferencias entre los dos grupos en educación clave, bienestar infantil y variables específicas de discapacidad. Los resultados de la transición en las áreas de educación secundaria y postsecundaria y correcciones para adultos difieren para los jóvenes con y sin discapacidades que han superado la edad de crianza temporal. La relación entre los resultados de transición identificados y las variables predictoras clave en las áreas de educación, bienestar infantil y servicios específicos para discapacitados.
Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D. (2006).	Empleo de cuestionarios estructurados para obtener información sobre las consecuencias del deterioro infantil en la adultez temprana. Relación entre el deterioro y la adquisición de roles sociales adultos. Tipo de estudio de cohorte basada en la población de adultos jóvenes de 21 a 25 años identificados a los 10 años con discapacidad infantil.
Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J. (2005).	Utilizó varios grupos focales para examinar la variación culturalmente basada en actitudes, creencias y significados de la transición.

Fuente. Elaborada por la autora a partir de los antecedentes consultados

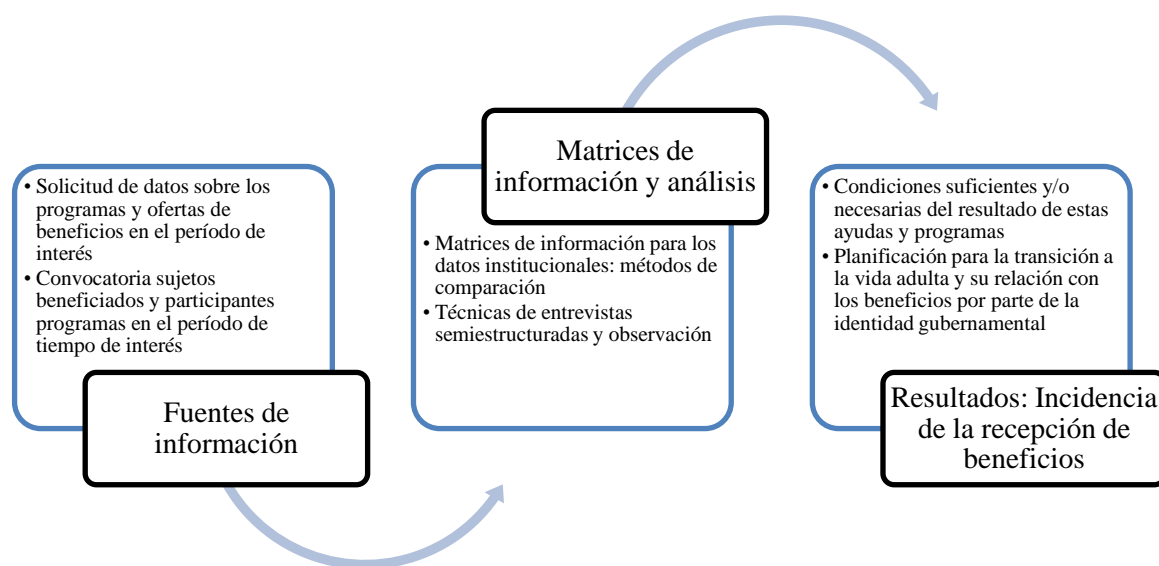
Método de Investigación

La metodología fue de tipo cualitativo con enfoque analítico considerando el método de comparación – QCA, desde el paradigma interpretativo/constructivista, retrospectivo en sus beneficios-oferta.

En la Figura 3 se presenta el paso a paso que se ejecutó en la investigación.

Figura 3.

Procedimientos de la investigación.



Fuente. Elaborada por la Autora.

Población y muestra

Esta investigación no pretendió que los casos sean estadísticamente representativos de la población, ya que buscó comprender el impacto en la planificación para la transición a la vida adulta de estos tipos de beneficios que el gobierno territorial ha brindado en sus diferentes

periodos gubernamentales a las personas con discapacidad. Por tanto, fue una muestra no probabilística basada en la población que se ha beneficiado por dichas ayudas y programas, siendo este un criterio de inclusión clave, delimitado en la edad de interés de la presente investigación (14 – 26 años) para los períodos de interés de análisis cuando fueron beneficiados y su impacto actual en sus proyectos de vida adulta a partir de aquellos.

El tamaño de la muestra probable se consideró a partir del número de beneficiarios efectivos, es decir, la probabilidad que una persona se haya visto beneficiada por varias vigencias, a partir de las 40 organizaciones como entidades facilitadoras de dichos procesos según respuesta proporcionada por la propia entidad regional solicitud radicada FOREST PROCESO No. 1777589 en el año 2020 por la autora.

Técnicas y Herramientas

Los métodos para la recolección de datos se centraron en el análisis documental solicitado al ente regional y las entrevistas semiestructuradas a los jóvenes que fueron beneficiados, sus padres, las organizaciones que fueron sus facilitadores, especialmente aquellas que han participado en este rol en varias vigencias; sin embargo, para los procesos investigativos el momento coyuntural político que se vivía en el momento fue un obstáculo, con el redescubrimiento del vínculo con la entidad gubernamental, se somete el ejercicio proselitista y la percepción de “auditoría”, lo cual no fue posible las entrevistas formales dentro del proceso metodológico propuesto.

Se tuvo presente dos instrumentos: cuestionario para el análisis de la información de las fuentes documentales y, un segundo cuestionario para las entrevistas semiestructuras (ver Apéndices), basadas sus preguntas en lo que se expone en las Tablas 6 y 7.

En la Tabla 6 se relacionó la ruta de las matrices de análisis según los objetivos y pregunta a resolver. En la Tabla 7, las variables que fueron identificadas para el análisis del impacto de los programas y ayudas entes estatales, siendo estas independientes que impactan a la variable dependiente de la transición a la vida adulta, relevante para la planificación de un proyecto de vida personal y familiar, constituyéndose en la base para el análisis y relación de variables y sus resultados.

Información Necesaria

Las fuentes de información fueron el ente gubernamental en sus programas y ofertas de beneficio por discapacidad, las organizaciones y personas beneficiados como sus familias que participaron.

La información inicial fue extraída de la Respuesta Oficio del ente regional ante la solicitud radicada FOREST PROCESO No. 1777589 en el año 2020 por la autora y desde las fuentes consultadas a partir de las teorías orientadoras, que definieron los objetos y los sujetos de estudio donde la fuente principal fueron los jóvenes con discapacidad que se encontraban en el rango de edad a la transición a la vida adulta, beneficiados durante el periodo de tiempo de interés del presente estudio.

Tabla 6.

Relación de variables y resultados para el análisis de la información

Hallazgos Según Literatura	Objetivos	A Partir De las Categorías	Sujetos en la Investigación	Resultados: Incidencia Beneficios	Resultados: Sistema Gubernamental	Resultados
Habilidades básicas para la vida y adaptación social	Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta:	Proceso de transición: Capacidad de las personas y las	Joven con discapacidad de 14-26 años	Apoyo adecuado, caracterizado por la vida adulta independiente (reduce la	Iniciativas y políticas colaborativas para la transición a la edad adulta	Eventos y no eventos que resultan de los

	identificar y asociar	comunidades mejorará el proceso de transición a la adultez		independencia, el empleo y la productividad)		cambios
	Empleo, la educación y la recepción de beneficios por discapacidad	Seguro en una variedad de situaciones vitales y Sociales	Padres	Actividades extracurriculares significativas, desarrolla relaciones sociales de apoyo y saludable	Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad	Eventos y no eventos que resultan de los cambios
Acceso a la información	Apoyos que reciben los jóvenes entre los 14 y 26 años de edad y sus familias durante la transición a la vida adulta con la recepción de beneficios por discapacidad	Recepción de más servicios	Institucional	Mejora en la independencia vocacional	Empleo, la educación y la recepción de beneficios por discapacidad en jóvenes entre los 14 y 26 años	Eventos y no eventos que resultan de los cambios
La importancia del papel y la experiencia de la madre y familia en la toma de decisiones	Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta: identificar y asociar	Apoyo social	Institucional	Apoyo social en relación a situaciones	Inmigración, movilidad, carrera y la familia	Eventos y no eventos que resultan de los cambios
La importancia de la familia y el hogar	Apoyos que reciben los jóvenes y sus familias durante la transición a la vida adulta con la	Decisiones de Vivienda	Institucional, Padres, Jóvenes con discapacidad	Recursos financieros	Iniciativas y políticas Colaborativas	Eventos y no eventos que resultan de los cambios

	recepción de beneficios por discapacidad					
Peligros del mundo exterior	Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta: identificar y asociar	Composición familiar	Jóvenes con discapacidad	Apoyos adecuados	El hogar y la familia: el número de hijos, el divorcio y/o las relaciones con un solo hijo matrimonio y la paternidad	Eventos y no eventos que resultan de los cambios

Fuente. Autora

Tabla 7.

Variables en consideración identificadas para el análisis del impacto de los programas y ayudas entes estatales.

	Variables	Definición	Categoría	Código	Fuentes de datos
Discapacidad: situación	Categorías de discapacidad	Partiendo de lo establecido en la normatividad nacional y para los efectos de captura y análisis de información, tanto individual como estadística, se acoge las categorías establecidas para el procedimiento de certificación de discapacidad, las cuales no son mutuamente excluyentes	Categoría – nominal: Física, auditiva, visual, intelectual, sordoceguera, psicosocial, múltiple	1/2/3/4/5/6/7	Beneficiario-organización personas con discapacidad de los programas y ayudas del ente regional Fuentes de datos
Demográficos	Ubicación o localización geográfica	Situación que un objeto o persona tiene en un lugar determinado	Categoría - nominal: Urbano/Rural	1/2	*Beneficiario-organización personas con discapacidad de los programas y ayudas del ente regional
	Identificación étnica	El autorreconocimiento y sentido de pertenencia e identificación a un	Categoría - nominal: Sin pertenencia	0/1/2/3/4/5/6/7/8/9	

	determinado grupo étnico	étnica/Negro, mulato, afrodescendiente, afrocolombiano/Indígena/Raizal/Palenquero/Gitano/Otro *Cuál= Sin respuesta	
Género	El género se refiere a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres (OMS, s.f.)	Categoría - nominal: Femenino/Masculino/Sectores sociales LGBTIQ/Sin respuesta	0/1/2/3
Edad en el momento de ser beneficiado	Edad cumplida en años en el momento de ser beneficiado por programa o asistencia al momento del beneficio, que forma parte de un grupo de números reales de un intervalo	Numérica - intervalo: Intervalos 0-6 / 7-13 / 14-265 / 27-45 / 46-55 / 56-80 / 80-ss	
Edad actual	Edad cumplida en años al momento de la entrevista en la presente tesis	Numérica - intervalo: Intervalos 0-6 / 7-13 / 14-2634 / 27-45 / 46-55 / 56-80 / 80-ss	

Nota. *Discapacidad: situación se relacionará con los aspectos que aborda la Tabla 6

Análisis de la Información

Para el análisis se utilizó el modelo de probabilidad lineal, en el que se consideró variables cualitativas calculando las frecuencias y porcentajes. Para el análisis de variables cuantitativas se tuvieron en cuenta las medidas de tendencia central como media o mediana. Las medidas de dispersión como mínimo, máximo, varianza, desviación estándar, y coeficiente de variación como el plan de análisis bivariado, mediante correlaciones, para el análisis de variables

cualitativas y variables cuantitativas, eran un proceso importante para el método de comparación que permitiría determinar las condiciones necesarias y/o las condiciones suficientes, sin posibilidades de análisis ante la dificultad de obtener los datos de manera formal.

Posterior a estos análisis, se pudo realizar la triangulación de la información que se disponía para la comprensión de lo que se dispuso en el periodo de tiempo del presente estudio en la planificación de vida durante el periodo de transición a la vida adulta a partir de las ayudas y programas desde las estrategias de beneficios para las personas con discapacidad y sus familias.

Límites Metodológicos

Los límites metodológicos se hallaron en los aspectos éticos ante el abordaje de las personas con discapacidad beneficiadas por el ente gubernamental debido a la ley de HABEAS DATA, también se consideró el artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recopilación de datos y estadísticas, respetando las garantías legales establecidas, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad y sus familias.

Otros de los límites metodológicos estuvieron en los tiempos de respuestas tanto del ente en mención como las organizaciones y personas, máxime que esta recolección de datos se realizó en un momento coyuntural de proselitismo político en plena campaña para la jornada electoral del 29 de octubre de 2023 y sus relaciones con los actores y sujetos en ejercicio político.

Análisis y Discusión de los Resultados

Desde el decreto departamental 263 de 2013 se fomentó la creación de grupos de trabajo en el ente regional en cada dependencia con funciones administrativas y, es allí, donde se resguarda el Programa de Discapacidad vinculada a la Secretaría de Desarrollo y, la transversalización de las acciones en torno a esta realidad social.

A partir de la primera solicitud realizada a la Gobernación, la indagación realizada desde los planes de desarrollo de los diferentes períodos de Gobierno en Santander establecen la perspectiva en el abordaje público de discapacidad, definiendo las acciones políticas y gestiones en clave de derechos humanos, con indicadores que coinciden en la necesidad de una política pública con acciones que den respuestas a unas necesidades elementales cuyas respuestas se caracterizan por su convencionalidad en la inmediatez y temporalidad de cada gobierno, sumado al bajo fortalecimiento en ciudadanía de sus líderes, personas y sus familias. La revisión de metas de producto, refuerzan la inmediatez de las acciones que responden a las urgencias y necesidades de la comunidad. Además, es ingenuo analizar el número como indicador del nivel de importancia que tiene un grupo poblacional ante los resultados obtenidos a partir de los beneficios y ayudas gubernamentales (ver Tabla 8).

Tabla 8.

Comparativo Planes de Desarrollo periodo 2012-2023

Planes de Desarrollo Santander	<i>Plan de Desarrollo “Santander en Serio, El Gobierno de la Gente”2012-2015</i>	Plan de desarrollo “Santander Nos Une” 2016-2019	<i>Plan de Desarrollo Departamental “Santander Siempre Contigo y para el Mundo 2020 – 2023”</i>
Metas De Producto Discapacidad	8	9	21
Acto Administrativo	Ordenanza 013 de 23 de abril de 2012	Ordenanza 012 de 20 de marzo de 2016	Ordenanza 013 de 1 de junio de 2020

Descripción Metas Discapacidad	<p>META 1. Adaptar y adoptar la Política Pública Departamental de la Población en Condición de Discapacidad y la formulación del Plan Decenal para los 87 municipios.</p> <p>META 2. Organizar y realizar dos encuentros bianuales de la Red Nacional de Discapacidad, que fortalezcan la red Departamental de Inclusión de las Personas con Discapacidad.</p> <p>META 3. Crear y poner en funcionamiento un centro piloto de atención a la población con y en situación de discapacidad en Santander.</p> <p>META 4. Apoyar con incentivos a 1.500 personas en condición de discapacidad, según su situación socioeconómica, física y cultural.</p> <p>META 5. Realizar 1 taller, por Núcleo de Desarrollo Provincial, de sensibilización y motivación para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas en situación de discapacidad y con enfoque diferencial y etno-cultural.</p> <p>META 6. Apoyar y fortalecer a 16 organizaciones establecidas en beneficio de y para la población en condición de discapacidad</p> <p>META 7. Apoyar 10 iniciativas empresariales y empresas que vinculen personas en situación de</p>	<p>1,000 estudiantes adicionales para acomodar a diversas poblaciones, personas con discapacidades, grupos culturales y étnicos, y víctimas del desplazamiento forzado y otras victimizaciones del conflicto armado.</p> <p>(Disponibilidad y sostenibilidad de los sistemas educativos).</p> <p><i>Tema de desarrollo Población con discapacidad</i></p> <p>Objetivo estratégico: Garantizar que las personas con discapacidad en Santander puedan gozar efectivamente de derechos y responsabilidades, teniendo en cuenta las diferencias de culturas nacionales, enfoques de género y poblaciones Víctimas de desplazamiento forzado y otras víctimas: aumentar la tasa de personas con discapacidad en un 1%. programas y proyectos de la Secretaría de Desarrollo.</p> <p>Fortalecer la respuesta institucional y comunitaria en la provincia de Santander para promover los derechos de las personas con discapacidad en diversos enfoques etnoculturales, de género y víctimas del conflicto armado.</p> <p>. Actualización, fortalecimiento y adopción de la política pública de discapacidad de Santander</p> <p>. Organizar e implementar dos reuniones de la industria que involucren a líderes de discapacidad, organizaciones de discapacidad, asesores de discapacidad específicos de la industria y redes de la industria</p> <p>. Alentar a los 30 municipios para desarrollar y adoptar políticas nacionales de discapacidad.</p> <p>. Apoya a 25 organizaciones sin fines de lucro para desarrollar programas de atención integral en rehabilitación, habilitación, estimulación, formación</p>	<p>Meta 1. Implementar 2 estrategias y tomar medidas para asegurar la prevención y tratamiento de las enfermedades no transmisibles y la mejora de la salud oral, visual y auditiva, gestión de riesgos, reducción de enfermedades y discapacidades prevenibles según el territorio.</p> <p>Meta 2. Reducir la tasa de invalidez de grado 2 entre los nuevos casos de lepra en la provincia de Santander en un 0,12.</p> <p>Meta 3. Identificar, registrar, localizar y describir el 3% de personas con discapacidad de la provincia de Santander.</p> <p>Meta 4. Realizar el seguimiento, evaluación e implementación de la política pública de Santander en materia de personas con discapacidad.</p> <p>Meta 5. Dotar de 3 centros de atención integral a personas con discapacidad en el departamento</p> <p>Meta 6. 4 alianzas estratégicas con entidades públicas y/o privadas para asegurar que los derechos de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores sean reconocidos y protegidos.</p> <p>Meta 7. Se brindan servicios integrales a 800 personas con discapacidad a través de agencias y/o estructuras que brindan este servicio.</p> <p>META 8. Apoyar con 5.000 ayudas técnicas, tecnológicas y de informática a las personas con discapacidad del departamento de Santander.</p> <p>META 9. Fortalecimiento del Comité Departamental de Discapacidad en el Departamento de Santander</p> <p>META 10. Fortalecimiento de 7 Comités Municipales de</p>
--------------------------------------	--	---	---

<p>discapacidad del Departamento. META 8. Realizar 8 encuentros en los Núcleos de Desarrollo Provincial sobre experiencias exitosas desarrolladas por personas en condición de discapacidad.</p>	<p>prevocacional, fortalecimiento de competencias y habilitación, artes y cultura para personas con discapacidad. . 10 iniciativas y/o procesos productivos para apoyar a las personas con discapacidad a mejorar su situación económica . Se realizaron 4 encuentros a nivel provincial para reportar experiencias y experiencias exitosas en inclusión educativa, inclusión laboral, aplicación de rehabilitación comunitaria y eliminación de barreras. . 3 Procesos de información, educación y formación para la promoción y comunicación en el sector público y privado sobre la integración laboral y social de las personas con discapacidad . Apoyo a 5 medidas de reconocimiento y reconocimiento a las personas con discapacidad en Santander . Apoyar el desarrollo de un proceso de formación de 100 personas (funcionarios y sociedad civil) para calificar para la inclusión y atención de personas con discapacidad en la industria adoptar medidas que beneficien a los grupos sociales desfavorecidos o más vulnerables a causa de estas diferencias; encaminados a lograr la equidad en salud en el marco de los derechos de sujetos y colectivos. Las acciones transversales a las poblaciones que presentan mayor vulnerabilidad se enmarcan en los siguientes componentes, para los cuales se establecen objetivos sanitarios, metas y estrategias diferenciales: . Apoyar la realización de cuatro (4) sesiones del Comité Departamental de Discapacidad . Caracterizar, localizar y registrar al 80% de la población con Discapacidad del departamento</p>	<p>Discapacidad en el Departamento de Santander META 11. Implementar procesos de sensibilización a 200 servidores públicos de los diferentes sectores para garantizar la participación de las personas en condición de discapacidad en las instancias y servicios. META 12. Realizar siete (07) Encuentros Provinciales sobre experiencias exitosas en el departamento. META 13. Capacitar a 60 Empresarios y funcionarios de las oficinas de Recursos humanos de la Entidades públicas y privadas sobre la vinculación, permanencia y retiro de personas con discapacidad. META 14. Apoyar y gestionar la implementación de estrategias de alimentación escolar para fortalecer las acciones de retención estudiantil hasta 135.000 titulares de derecho, en especial a las poblaciones caracterizadas en el Sistema integrado de matrícula-SIMAT META 15. Apoyar y gestionar la implementación de estrategias de transporte escolar para fortalecer las acciones de retención estudiantil hasta 25.400 estudiantes, en especial a las poblaciones caracterizadas en el Sistema integrado de matrícula-SIMAT META 16. Procesos de formación con modelos pedagógicos de alfabetización a 2.300 jóvenes y adultos iletrados, en especial a las poblaciones caracterizadas en el Sistema integrado de matrícula-SIMAT META 17. Fortalecer la implementación de modelos educativos flexibles a 221</p>
---	---	--

establecimientos educativos que permitan favorecer a estudiantes de poblaciones diversas o en condiciones de vulnerabilidad (discapacidad, comunidades étnicas y/o culturales, género, víctimas del conflicto armado), en zonas rurales, que presentan dificultades para participar en la oferta educativa regular con modelo tradicional.

META 18. Atender con modelos pedagógicos flexibles a 11.594 jóvenes y adultos de zonas rurales y urbanas el departamento de Santander, caracterizados en el sistema integrado de matrícula-SIMAT

META 19. Implementar estrategias de apoyo técnico-pedagógico anualmente hasta 4.000 estudiantes

matriculados, para fortalecer las acciones de acceso y retención estudiantil de la población con discapacidad.

META 20. Apoyar diez (10) ofertas institucionales para beneficiar a poblaciones con enfoque diferencial; NARP, indígenas, Rom y víctimas del conflicto entre otras, que presentan condiciones de discapacidad en el Departamento de Santander.

META 21. Asesorar a los ochenta y siete (87) municipios para la caracterización y formalización de los gestores culturales con enfoque diferencial; NARP, indígenas, Rom y víctimas del conflicto entre otras, que presentan condiciones de discapacidad en el Departamento de Santander.

Fuente: Elaborada por la Autora, 2023

Los programas de Gobierno tienen su dimensión directiva temporal corta, son entonces, las políticas públicas definidas por periodos de tiempo, lo que le da un alcance inmediato, apenas

para encuadrarlo en el marco de sujetos de derechos en un bloque de constitucionalidad, surgida a partir de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con la Ley 1346 de 2009.

Este aspecto se reveló como herramienta fundamental tanto para la gestión y administración pública en el ente regional como para las propias personas con discapacidad y sus familias, ante indicadores con un bajo enfoque diferencial en esta realidad social.

Dentro de este periodo se han beneficiado más de 40 organizaciones, con predominio de alrededor de 13 organizaciones durante los periodos de gobierno, con quienes se establecieron la convocatoria para la reunión de grupo focal y la localización de los jóvenes en las edades de interés del presente estudio, dejando en claro que, si bien, ubica el interés de las organizaciones en la promoción de un desarrollo humano, las transiciones se centrarían en los jóvenes beneficiados, con un evento presente que se constituye en barrera para la transición a la vida adulta, no se tiene presente de manera visible, esta realidad ampliada y pensada en el ciclo de vida, reconociendo que en algunos territorios, hay quienes ha realizado un énfasis en el apoyo a grupos etarios más jóvenes para su cambio de vida, usando lemas “por ellos, para ellos”, finalmente centrada su atención en las organizaciones cuyos beneficiarios son mayoritariamente personas con discapacidad intelectuales y múltiples predominante entre estas con mayor gravedad la intelectual (n=11), Ver Tabla 9.

Tabla 9.

Organizaciones vinculadas a los diferentes programas en los diferentes periodos de gobierno regional

Cons.	Organizaciones Asignación de códigos	Categoría de discapacidad	Plan de Desarrollo “Santander en	Plan de desarrollo “Santander	Plan de Desarrollo Departamental
-------	---	------------------------------	--	-------------------------------------	--

			Serio, El Gobierno de la Gente”2012- 2015 2014 2015	Nos Une” 2016-2019 2016	“Santander Siempre Contigo y para el Mundo 2020 – 2023”
1	1ETC	visual	115 30	20	
2	2ADP	intelectual /múltiple	140 25	20	
3	3AMEN	intelectual	90 20		
4	4CND	intelectual	50 20	33	
5	5SLG		40		
6	6FAN		40		
7	7FAB	intelectual	50 30	14	
8	8FFND	intelectual /múltiple	30 20	10	
9	9ADBN		30		
10	10FSYR		30		
11	11FFHD		30		
12	12FNC	visual	30	25	
13	13IP	intelectual /dificultades de aprendizaje	150 50	44	
14	14RIS		20		
15	15FRYR	intelectual	10 20	10	
16	16FSN	intelectual	20 14		
17	17FSH	intelectual	100 20		
18	18FSA		30		
19	19RXXI		40		
20	20FCP		100		
21	21FPON		50		
22	22CMJ		120		
23	23MCOL		100		
24	24FCA		132		
25	25FRN		20		
26	26FPNE		20		
27	27FPZ		20		
28	28ADM	intelectual/múltiple	20	120	
29	29AAD		20		
30	30MMAT		25		
31	31DC		20		
32	32ASOR		25		
33	33FI		20		
34	34FFD	intelectual	10	8	
35	35CR		30		

36	36HJN	20	
37	37AE	35	
38	38FS	20	
39	39DFD		80
40	40HL		50

Fuente: Elaborada por la Autora, 2023

Riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad

Se encuentra un vacío en la aplicación del marco normativo reducido a un mero aspecto técnico, que si bien, se encuentran programas, asistencias, estrategias, ayudas, estos son insuficientes, probablemente radicaría en la baja generación de actos administrativos públicos y políticos, aún más, ante la actual agravante o encrucijada nacional, que va desde de la discusión unilateral ya sea esta desde las propias voces o de quienes tienen las responsabilidades decisorias en el estado, incluso de la falta de una perspectiva clara consensuada y propia de Estado en conjunto en el que se enmarque las políticas en materia de discapacidad, que si bien, para la comunidad de personas con discapacidad se encuentran en un modelo social, para otros en una perspectiva de los derechos humanos, entre otras, afecta gravemente el respeto a los derechos humanos y la dignidad humana.

La correlación es "un proceso importante para dar cuenta de los efectos de la desigualdad" en esta transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad, se abstrae de la Tabla 9 y de la Tabla 1, partiendo aún desde las mismas categorías, en la que las personas mayoritariamente beneficiadas son caracterizadas en estos programas en la discapacidad intelectual y múltiple. Por parte de 2 de las organizaciones IETC y 8FFND desde conversaciones informales, puntualmente no se determina el rango de edad, aunque si es un objeto pensarse y gestionar acciones para dichas transiciones, desde la inclusión laboral y educativa para proveer de herramientas de subsistencia tanto a los jóvenes como a las familias,

además, desde los entes, es más probable se aborde a las personas en estos rangos de edades en transición, desde los proyectos y programas que establecen en el sistema educativo, en el cual se plantea la necesidad de responder a objetivos diferenciales ante la convencionalidad y la misma intencionalidad con los demás niños en sus currículos.

Otro aspecto no tan visible, en estos programas, proyectos y acciones adelantadas, que, en materia de dispositivos de asistencia, son beneficiadas las personas con discapacidad múltiples particularmente relacionadas con discapacidad física sumada a la intelectual y algunas sensoriales (auditiva y visual) dependiendo de la necesidad para cada persona, aunque predomina los dispositivos de asistencia para la movilidad.

En cuanto a los proyectos de productividad, como aparece en la página web institucional, se orientan no solo a las personas con discapacidad, también se encuentra enfrentados a sus familiares cuidadores, en una disputa por el presupuesto y su directo beneficiario, como se ve en el anuncio replicado tal cual aparece en dicha convocatoria gubernamental:

“Emprender Sin Límites es el programa que brindará apoyo a personas con discapacidad y/o sus familiares cuidadores de Bucaramanga, Floridablanca, Girón y Piedecuesta, a través del fortalecimiento a unidades de negocio por medio de aprovisionamiento en materiales, equipos e insumos y capacitaciones empresariales para el mejoramiento de las competencias productivas”
Tomado de: <https://santander.gov.co/publicaciones/9494/se-abre-convocatoria-para-beneficiar-emprendimientos-de-poblacion-con-discapacidad/>

La desestimación en su trascendencia, pese a esfuerzos en acciones, quedaron supeditadas a “la buena voluntad política” o “espíritus altruistas”, o quizás a las exigencias globales a los estados centrada en la financiación de esos mismos programas, sin dar la respuesta política a esta realidad en clave de derechos, aumentando los pasivos y sus déficits, sin una respuesta fundamentada con la medición del impacto de estos programas, proyectos y estrategias

tanto en las personas con discapacidad como en la sociedad misma, aún menos, en los jóvenes con discapacidades en transición a la edad adulta.

La concreción de estos programas, servicios y ayudas dan cuenta de esto: un marco robusto que no se conoce y menos se estudia, procesos de habilitación y rehabilitación institucionalizados, una perspectiva marcadamente capacitista o el prejuicio basado en la capacidad, que han jugado papeles significativos en la política de discapacidad y en la vida de las familias, particularmente en las personas con discapacidad cuya toma de decisiones ha quedado a expensas de los profesionales.

Existe un vacío en la perspectiva en la que se establece la oferta, el modelo ecológico ubicado en la persona-proceso-contexto-tiempo, es impalpable en esa construcción desde el nivel individual hasta las interacciones complejas entre el individuo y los demás dentro de una sociedad. La discapacidad como una condición humana está lejos de ser abordada en el proceso político.

Esta realidad social se está viendo en un asunto de capacidades y se perpetúa la visión médico-rehabilitadora enmascarada en clave de derechos y el modelo biopsicosocial, por ende, cada vez es más pobre la visión política de esta realidad social, reducida a unos indicadores de productos, aumentando los riesgos y desafíos. Dentro de los movimientos sociales globales en torno a esta realidad, avanzan desde el marco de los derechos hacia la diferencia humana y otros como parte de la interculturalidad y decolonialidad (en este caso, particularmente desde los cuerpos), siendo estos últimos exigidos como proyecto político, social, epistémico y ético de transformación en las miradas presentes (Delgado Polo, 2017 cita a Walsh).

Por ahora, se va estableciendo que los indicadores de producto no son suficientes para implicar la gestión y el impacto de los programas y proyectos que los entes territoriales deberían evaluar frente al cumplimiento de la Convención como en la transformación de vida de las propias personas, más en una edad significativa para el país.

En el segundo oficio solicitud de información en torno a discapacidad, que fue radicado mediante la plataforma FOREST de la Gobernación de Santander, PRO 2366716, radicado #202303161432 de fecha 2023-09-19, respuesta dada por parte de la Secretaría del Interior que su función es ubicada “como Secretaría Técnica del Comité Departamental de Discapacidad como nivel intermedio de concertación, asesoría, consolidación y seguimiento a la Política Pública de Discapacidad”, expuso que la “Secretaria de Desarrollo Social, en virtud del Artículo 21 de la Ley 1755 de 2015; en razón a que es la secretaria a cargo de programas y proyectos en beneficio de la población con Discapacidad del Departamento de Santander”, respuesta que aún se encuentra pendiente por parte de esta dependencia.

En la Secretaría del Interior, de acuerdo a su respuesta, expresó que se han venido formando funcionarios para impulsar la operancia de los “Comités Municipales de Discapacidad (CMD), siendo la población beneficiada 174 personas de los 87 Municipios del Departamento de Santander”, quienes, mediante los enlaces profesionales de las demás dependencias del ente gubernamental, han realizado 69 reuniones para abordar situaciones específicas de esta realidad social, contando con la Fundación Arcángeles, aclarando que a la fecha, no se ha obtenido más respuestas frente a la solicitud expuesta por la autora al ente gubernamental.

Además, en la misma respuesta inicial ante dicha solicitud, señalan que ha impulsado estrategias de empresa con la Caja de Compensación CAJASAN. Todos estos aspectos

referidos, en contraposición manifiesta frente a la atención las personas con discapacidad y sus familias desde espacios de participación en red. Actualmente, se encuentran en planeación del proceso de elección de representantes de la sociedad civil de las personas con discapacidad

Tabla 10.

Hallazgos institucionales analizados a partir de la información recolectada de algunos entes gubernamentales

Hallazgos Según Literatura	Sujetos en la Investigación	Resultados: Sistema Gubernamental	Resultados
Acceso a la información	Institucional	<p>Empleo, la educación y la recepción de beneficios por discapacidad en jóvenes entre los 14 y 26 años: En los planes de gobierno relacionan programas, proyectos y estrategias en relación con estos aspectos para dar respuestas inmediatas a corto plazo; sin embargo, las particularidades de las personas con discapacidad no se hacen evidentes como toma de decisión prioritaria para la inclusión social y en clave de derechos</p> <p>El acceso a la información se reduce a la oferta que establece el gobierno de turno que, responde a las exigencias globales para los estados, más no para sus territorios, menos para las personas con discapacidad</p>	<p>Eventos y no eventos que resultan de los cambios:</p> <p>Tipo de evento: establecimiento de programas, proyecto, responden a necesidades inmediatas no resueltas enmarcadas en los procesos de habilitación y rehabilitación relacionadas con el sector salud y la institucionalización por parte de las familias de las personas con discapacidad</p> <p>Contexto en el que surge: respuestas responden a la expresión “históricamente excluidas”, no al presente que demandan respuestas para cambios significativos</p> <p>Impacto se desconoce, pues se ha reducido a indicadores de productos, sin enfoque diferencial de las realidades en la propia comunidad de personas con discapacidad</p> <p>No se presenta información en la que las propias personas con discapacidad decidan, menos en el grupo etario de interés en el presente estudio</p>

La importancia del papel y la experiencia de la madre y familia en la toma de decisiones	Institucional	<p>Inmigración, movilidad, carrera y la familia</p> <p>Dato estadístico con el que se observa la discapacidad desde la disposición de recursos institucionales tanto financieros como humanos, subvierte la importancia de las experiencias desde diferentes actores en torno a esta realidad social, sigue la mirada unilateral de la oferta anclada a las perspectivas globales y nacionales demandantes de quienes financian y sostienen el sistema, como se enmarca en los objetivos del desarrollo sustentable y los intereses de su desarrollo para los estados en la perspectiva socioeconómica</p> <p>La inmigración, la movilidad, la carrera y la familia entran como dispositivos sin articulación en las respuestas institucionales. No se contempla la transición a la vida adulta como enfoque diferencial.</p>	<p>Eventos y no eventos que resultan de los cambios</p> <p>Se presenta eventos en el desconocimiento de recursos potenciales para entablar las realidades inmersas en esta comunidad, menos en sus transiciones.</p> <p>Los programas y proyectos son eventos que no resultan de los cambios, sino la necesidad de satisfacer el indicador de producto para un número de beneficiarios establecidos bajo determinados requisitos, como contar con su certificado de discapacidad</p> <p>La toma de decisiones de las personas con discapacidad y sus familias subvertidas a la oferta – demanda del dato estadístico de la necesidad urgente, no de la priorizada, no se encuentra el papel de la persona con discapacidad, la madre, la familia en torno a los eventos de cambios o para la transición</p>
La importancia de la familia y el hogar	Institucional	<p>Iniciativas y políticas colaborativas</p> <p>Se encuentra como eventos los encuentros, las organizaciones vinculadas mediante convenios, con respuestas que solo fortalecen la oferta institucional que le demandan al estado desde el dato estadístico.</p>	<p>Eventos y no eventos que resultan de los cambios</p> <p>La familia busca la satisfacción y necesidad de sus procesos de habilitación y rehabilitación según la oferta para su reconocimiento e identificación</p>

Fuente: Elaborada por la Autora, 2023

Ante lo expuesto en este apartado con los insumos que a la fecha se ha podido acceder, los riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad aumentan las barreras para la dignificación de las personas con discapacidad, por más acciones

que se adelanten, sumado a aquellos que están entre sombras y, no permiten fortalecer los Estados, las sociedades y las comunidades, así sean con banderas reivindicatorias.

El interrogante que surge, a *¿qué responde una política pública finalmente para los Estados con todo un listado de exigencias propias y desde organismos internacionales, muchas veces en contravía?*

Apoyos que reciben los jóvenes entre los 14 y 26 años de edad y sus familias durante la transición a la vida adulta con recepción de beneficios por ente regional

Desde el anterior apartado se va vislumbrando un panorama regional, con dificultades para establecer modelos de mayor convivencialidad (coexistencia física, la vida en común en un territorio compartido) ante el cumplimiento en una inmensa variedad de exigencias provenientes más desde afuera desde un estatus de priorización que, desde el interior del territorio, que recalca lo señalado al inicio de este documento en la Tabla 1, “...de las acciones que realizan los gobiernos a favor de las personas con discapacidad a través de ayudas y programas, cuyas responsabilidades impactan al conjunto de una comunidad, existe una tendencia a la elaboración de entornos alternativos de atención médico-rehabilitadora”, es decir, *sigue los itinerarios de los objetivos habituales de asistencia, lejos de las transiciones de la vida, lejos desde una perspectiva de curso de vida como dispone actualmente el Estado, sin considerar la condición durante el embarazo.*

Los apoyos responden a esta lógica de atención, muchas veces replicada desde sus ámbitos privados, *donde las familias son quienes hacen y definen los planes para las personas con discapacidad como lo señala Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A., 2012, entre otros autores y, como ya se expuso, las familias quedan supeditadas en resolver sus*

necesidades y urgencias, buscando los apoyos desde lo que se le oferta institucionalmente.

Además, reitera lo que otros autores señalan expuestos en la Tabla 2 frente a la recepción de beneficios por discapacidad de los programas de gobiernos y del estado, existe más riesgo laboral en la transición a la edad adulta de lo que los programas pueden mitigar y otorgar beneficios únicos hacia más oportunidades laborales, mayores oportunidades, aunque implique cambio, entre los que se encuentran menos acceso a beneficios. También corrobora lo que expone los antecedentes en esta materia, las personas con discapacidad, particularmente intelectual, pueden necesitar apoyo continuo en las actividades cotidianas hasta la edad adulta.

Actualmente en el ente territorial, se sigue reforzando convocatoria para beneficiar emprendimientos de población con discapacidad, enfrentadas las personas con discapacidad con sus cuidadoras en clave de equidad de género, siendo dos realidades que coinciden en situaciones, altamente vinculadas, más diferentes en sus necesidades y requerimientos.

El interrogante que surge en este apartado *¿cómo responde y cómo recibe una política pública a los Estados, siendo esta una interacción legítima desde la perspectiva pública en roles de actores políticos (se hace presente)?* McCauley (2022) y UNICEF (2021) han señalado que las familias y las personas con discapacidad en su interacción con la sociedad se ven muy influenciadas ante los recursos estatales y locales disponibles, las políticas públicas y las relaciones con los proveedores de servicios y las redes, mucho más que los beneficios específicos a los que acceden, sin foco en los cuidados a largo plazo, en su ciclo de vida y, en algunos casos, en el diagnóstico médico.

Asociar los riesgos y desafíos durante la transición a la edad adulta, las categorías de discapacidad y la recepción de beneficios por discapacidad

Así, asociar riesgos y desafíos y la recepción de beneficios para dilucidar su impacto no fue posible desde los aspectos planteados en esta investigación, aunque develo otras situaciones que generan inquietudes, interrogantes y preocupaciones. Su perspectiva capacitista y respuesta a sus necesidades básicas es el marco central de los entes territoriales y las manifestaciones de la misma población que limitan el alcance de dichos beneficios, en su temporalidad y su impacto, reducen la oferta estatal y la toma de decisión en las personas generando dependencia de los proyectos de vida personal y familiar.

Esta realidad social debe elevar su nivel a asuntos públicos y reconocer la diferencia humana presente en las personas con discapacidad y la sociedad, específicamente en quienes están en edades en transición de interés en esta investigación, para que la participación se dinamice y sea efectiva en todos sus aspectos: apoyos necesarios para la transición y ejercicio pleno de su ciudadanía y participación, con la educación como componente crítico, más allá de contenidos y escolarizaciones y, la investigación y evaluación claves en la evidencia necesaria que provee: la realidad “es situada, relativa y variable a medida que mejora la comprensión y las condiciones se modifican”.

Conclusiones y Recomendaciones

Los procesos investigativos en entidades estatales se encuentran en un campo de batalla, entre el espíritu genuino de la política y su administración en el Estado y los intereses particularistas de personas, familias y grupos. Si bien, se hallan métodos y técnicas investigativas, las dificultades en la asociación, correlación y comparaciones se encuentran sujetas a dichos intereses, avasalladoras en la experiencia cotidiana.

En esta experiencia investigativa, se decidió por los métodos comparativos – QCA; sin embargo, la dificultad para realizar comparaciones en el sistema de unidades estructurales –que presentan características específicas-, en la entidad de gobierno regional, en sus condiciones suficientes y/o condiciones necesarias y los resultados en estas ayudas y programas de forma diacrónica, no proporcionaron información suficiente para establecer la participación del ente regional en la planificación en dicha transición.

Sumado a lo expuesto en el apartado anterior, la comprensión y necesidades de cumplimiento de indicadores de gestión, de producto y de resultados para las oficinas de calidad en este tipo de entidades como la gran demanda de emergencias y urgencias externas e internas, se convierten en barreras, para que la sociedad en su conjunto se vea beneficiada y constructora de su propia historia.

Con estos resultados y la base en datos recabados de las fuentes oficiales de la entidad de gobierno regional que decidieron participar, Secretarías de Desarrollo Social y de Educación e INDERSANTANDER, ligados en la reiterativa intervención en estas entidades de muy pocos grupos de líderes frente a las exigencias de un mayor número de personas con discapacidad como de esta realidad reclamando el apoyo y acompañamiento por parte del

Estado, se infiere la mínima la participación de organizaciones, familias y beneficiarios. Este tipo de relacionamiento, la forma en que se desarrollan los procesos en función del impacto de las ayudas y programas y la escasa identificación de escenarios y alternativas del ente regional para este grupo de edad, contribuyen en las desigualdades.

El abordaje de grupos etáreos entre los 14 y los 26 años, estando en plena transición hacia la edad adulta, máximo en las personas con discapacidad, hacen ineficaces los esfuerzos estatales en el gasto público disponible.

Los objetivos habituales de la transición asistencial se centran en encontrar proveedores adultos predomina sobre la optimización de la autogestión y la gestión de los entes territoriales en sus diferentes entidades, así como en las propias familias y, en particular, las propias personas, siendo muchas veces exhibidos en dos visiones diversas, entre el ciclo de vida desde su concepción o el curso de vida solo desde que nace, siendo este último el que dispone el Estado Colombiano, considerado violación al derecho de la vida, opuesto al aborto en caso de identificar desde el vientre condiciones que sobrellevan a una discapacidad.

En Santander y Colombia la información en torno a la discapacidad, particularmente de las personas con discapacidad, es escasa y atomizada, y sus análisis se realizan con las dificultades de caracterización y estadísticas, las cuales se encuentran distribuidas entre diferentes entes oficiales en cada territorio nacional, incluso dentro de una misma institución, que no facilita el cruce de variables para la mejora de procesos.

Estos efectos dan forma a los cambios que ocurren dentro de las familias a lo largo del tiempo, fuertemente influenciadas por factores fuera del hogar, incluidos los recursos estatales y locales disponibles, las políticas públicas y las relaciones con los proveedores de servicios y las

redes sociales, más allá de los beneficios determinados principalmente por la habilitación/rehabilitación, la educación y el espíritu empresarial (McCauley, 2022; UNICEF, 2021; Correa-Montoya, Lucas and Castro-Martínez, Marta Catalina, 2016; Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A., 2012; Stewart D., 2009; Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J., 2005; Rehm, R. S. y Bradley, J. F., 2005).

Por ende, “*que no me vayan a sacar del programa*” expresión que resultó de una de las conversaciones informales, y que, en la experiencia particular de la autora de la presente investigación fue una constante como Diputada, deja entrever el ejercicio político de las personas con discapacidad que han sido beneficiadas en cada gobierno, de los colectivos, las formas de interacción con los entes gubernamentales y sus movilizaciones, con desvinculación y privación de estas a otros ciudadanos aun de sus propias realidades sociales y la sociedad en general, de sus condiciones básicas y necesarias como de las oportunidades, vulnerando los propios derechos humanos, alentando la corrupción y anulando el vínculo con la sociedad de un cambio, sobre todo de una transformación en las perspectivas y relaciones con las realidades sociales presentes. En otras palabras, se encuentra un desdibujamiento de las acciones que se adelantan en los entes gubernamentales, desestimación de la acción social de la sociedad en conjunto, dependencia en los liderazgos individuales y supeditación a la urgencia e inmediatez de respuestas de los programas, ayudas, beneficios, entre otras gestiones que adelantan los entes gubernamentales.

Trae además dicha expresión, la preocupante y reducida acción política de los ciudadanos como la de sus líderes sociales, particularmente de aquellos que han eternizado sus beneficios en cada periodo de gobierno para sus necesidades y condiciones básicas. Esta dependencia debe revisarse en la efectividad de su acceso a la ayuda y para el impulso de su dignidad y desarrollo

socio-económico, pues se convierte en factor vulnerante de los derechos humanos para la misma persona como para el resto de la comunidad y la sociedad en general, anulando los vínculos en las propias realidades sociales y la sociedad y la transformación en estas.

Las políticas públicas es la forma más concreta para el actor político que está presente en los habitantes en los territorios, en las que se incluye a las personas con discapacidad, como legitimación de dicha relación vinculante Estado-Sociedad, mediante su nivel más alto de participación, donde se encuentra dialógicamente y de manera permanente las realidades sociales, muy presentes, de quienes habitan un ente territorial, para concretarla en programas, proyectos, estrategias, acciones, según su alcance y fines para tejer comunitaria y socialmente Estado-Sociedad desde realidades concretas como global del territorio.

En el caso de las personas con discapacidad y sus familias, y la discapacidad como realidad social que vincula barreras y facilitadores para la participación de las personas, se sigue y se refuerza la circunscripción a únicas voces, sean estas especializadas o no, desde las propias personas o ajenas pertenecientes a quienes ejercen un control y poder, desvinculando a los ciudadanos –al resto y a muchos de esta realidad concreta-, hasta despojando a más ciudadanos de sus propias realidades sociales, cuya legitimación Estado-Sociedad, se encuentran respondiendo más a intereses particularistas e individualistas

En materia de derechos humanos consignados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad confirma las dificultades en su análisis acerca del impacto por la poca existencia de datos disponibles o al bajo cruce de variables para la mejora de procesos, no solo para el ente territorial, para esta investigación donde los momentos en que se realiza son arduamente circunstanciales en procesos con alta implicación política como el electoral, más en

estos tiempos que se contraponen dos orillas en el sistema político para las acciones administrativas concretas desde los entes, que en teoría tienen diferencias significativas, aunque en la práctica, en lo pragmático apuntan al sostenimiento del estado con libertades fundamentales y calidad de vida y desarrollo humano de cada uno de sus habitantes.

En este sentido, para este grupo de edad tan particular y relevante para la productividad y aporte al tejido dinámico y horizonte del estado, en materia de derechos, se señalaría que se vulnera a la población y viola sus derechos, particularmente el artículo 31 Recopilación de datos y estadísticas, en la que el compromiso se encuentra en la adecuada recopilación de la información estadística y desde procesos de investigación, de tal manera, permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a dicha Convención.

Este grupo de edad, siendo la unidad de atención o asistencia o cuidado, desde los aspectos teóricos de la adaptación humana, las acciones adelantadas, reduce la red en la que las personas se involucra en diferentes ámbitos y desvincula a la sociedad en general en los procesos de inclusión social, sembrando en estas realidades aspectos contradictorios que van de un lado a otro, entre la fatalidad y la invencibilidad. Los eventos que se determinan estas teorías de transición dentro de las políticas públicas, no se tienen presente en los cambios significativos de rutinas, roles sociales, relaciones y suposiciones sobre las propias personas y el mundo.

Desde la teoría ecologista, se ve con preocupación la falta de mayor rigor para la construcción de estos programas y las políticas públicas ante las realidades sociales y la exploración de los factores ambientales bajo el sistema circundante proceso-persona-contexto-tiempo, pues tanto la persona como la familia busca la satisfacción y necesidad de sus procesos de habilitación y rehabilitación según la oferta para su reconocimiento e identificación y sus

respuestas queda subordinadas a una oferta estatal.

En este sentido, este grupo de edad de interés requiere con urgencia tomar su lugar relevante y preponderante en la sociedad, por los aportes a los estados y la sociedad en plena entrada a la edad productiva y consecución de horizontes de vida, por lo que su importancia en las políticas públicas desde su construcción, gestión, análisis y evaluación suministra información de sus realidades que debe incorporarse dentro de las situaciones problemáticas públicas, para una mayor influencia en el proceso de búsqueda y asignación de soluciones: su participación en los asuntos públicos. Además, va en línea con el cumplimiento de la Convención en el artículo 29 Participación en la vida política y pública, concretando la garantía de las personas con discapacidad a sus derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás: vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás.

Por ende, el interrogante planteado en la presente investigación ¿cómo desde el departamento de Santander ha impactado los beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad entre el 2012-2023? Salta como respuesta en la relación gobierno-persona con discapacidad y sus familias-colectivos la satisfacción y necesidad de sus procesos de habilitación y rehabilitación y los medios de subsistencia como forma para su reconocimiento e identificación, subordinando la oferta estatal a los objetivos habituales de asistencia, lejos de sus realidades sociales, aún más en las transiciones de la vida.

Existe un reforzamiento en la visión capacitista (asunto de capacidades) y perpetúa la visión médico-rehabilitadora enmascarada en clave de derechos y el modelo biopsicosocial. Además, la oferta es concordante con el curso de vida como se dispone actualmente en el Estado,

es decir, responde desde que nace la persona, sin considerar la condición de vida, y no desde el ciclo de vida, desde su concepción. Esto último, vía contradictoria en el derecho de la vida que los colectivos y movimientos sociales en torno a discapacidad establecen en sus contenidos discursivos.

La consecuencia de las diferentes perspectivas entre el Estado desde los entes gubernamentales y la sociedad en general y la respuesta convencional y tradicional promovida por el Estado en conjunto en el que se encuentran las propias personas con discapacidad y sus familias –así, se enmarque en el lenguaje de los derechos humanos-, se encuentran en orillas opuestas colocándola entre la fatalidad y la invencibilidad con desvinculación de las propias personas y la sociedad en general en los procesos de inclusión social. La discapacidad como parte de lo humano está lejos de ser abordada en el proceso político.

Otra situación hallada en el ente gubernamental, se ve obligado a “atender” las comunidades desde un estatus de priorización, en los dos últimos periodos de gobierno se ha debatido no solo en la persona con discapacidad y su familia, ingresa “las cuidadoras o familiares cuidadores”, en una disputa por el presupuesto y su directo beneficiario.

Se encuentra un vacío en la aplicación del marco normativo reducido a un mero aspecto técnico, que si bien, se encuentran programas, asistencias, estrategias, ayudas, estos son insuficientes, probablemente radicaría en la baja generación de actos administrativos públicos y políticos como se había expresado textualmente en apartados anteriores.

Los procesos investigativos rigurosos no es una debilidad, sino un gran vacío, en los análisis de la gestión público/política vinculada en la exclusividad del recurso económico y su gestión, limitada a unos indicadores que subordina las auditorías y control. Si bien, estos análisis

habituales en los entes gubernamentales aportan una parte de la información, se requiere la acuciosa correlación con las experiencias y la efectividad, permitiendo a los entes gubernamentales claridad en los procesos para dar cuenta de los efectos de equiparación y/o desigualdad, particularmente en esta transición a la edad adulta según las categorías de discapacidad. De esta manera, se aleja los procesos supeditados a “la buena voluntad política” o “espíritus altruistas”, respuestas a las exigencias globales a partir de la acción local soberana y bajo el control de los pasivos y sus déficits.

La discapacidad es una realidad social que se debate en los diferentes modelos de comprensión de esta realidad social, en el discurso centrada en un modelo social en algunos, para otros en una perspectiva de los derechos humanos y sus diferentes aristas, y actualmente, otros en la diferencia humana y la perspectiva intercultural que, afecta gravemente el respeto a la dignidad humana. Retomando la falta de una perspectiva clara consensuada y propia de Estado en conjunto en el que se enmarque las políticas en materia de discapacidad, esta realidad social debe elevar su nivel a asuntos políticos y públicos y reconocer la diferencia humana presente en las personas con discapacidad.

Los procesos investigativos rigurosos se encuentran sujetos al cumplimiento de indicadores de gestión y de resultados, sin proveer de las realidades sociales y sus experiencias el conocimiento y saber para “ser situada, relativa y variable a medida que mejora la comprensión y las condiciones se modifican”. Se devela situaciones que ameritan procesos investigativos desde los diferentes enfoques pues generan inquietudes, interrogantes y preocupaciones, pese a los esfuerzos que se realizan por parte de los entes territoriales y los colectivos, pareciese ir en contravía en la mejora de la calidad de vida y el desarrollo humano en momentos de transición.

Surgen interrogantes que exige respuestas francas y concretas, destacando *¿qué responde una política pública finalmente para los Estados con todo un listado de exigencias propias y desde organismos internacionales, muchas veces en contravía? ¿cómo responde y cómo recibe una política pública a los Estados, siendo esta una interacción legítima desde la perspectiva pública en roles de actores políticos (se hace presente)?*

Como recomendaciones, la experiencia investigativa estuvo en el marco de un momento coyuntural de proselitismo político en plena campaña para la jornada electoral con miras del 29 de octubre de 2023, por ende, las relaciones con los actores y sujetos en ejercicio político condicionan respuestas y la participación en este tipo de investigaciones, ante la percepción de auditoría y control de las acciones que se han desarrollado y el desconocimiento de los alcances y sus aportes con metodologías propias de la investigación para una mejor gestión pública para los entes gubernamentales como para las comunidades y la sociedad en general. Los desafíos y dificultades de la investigación en tiempos de elección y la oportunidad de acceso a convenios estatales se convierten en barreras para mejorar los propios procesos.

Se espera en sus resultados, que estos son un factor ineludible para la planificación de un proyecto de vida personal y familiar y, pueda abrir un panorama en la generación de indicadores y resultados de gestión con impacto en la sociedad y una mejor planificación y toma de decisiones políticas en los programas y proyectos para las poblaciones en sus sociedades, en concreto para la transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad, con incidencia en la desigualdad actual y la optimización de la autogestión y la gestión de las entidades territoriales.

Referencias Bibliográficas

- Blakeslee, J. E., Powers, L. E., Geenen, S., Schmidt, J., Nelson, M., Fullerton, A., George, K., McHugh, E., Bryant, M., & Research Consortium to Increase the Success of Youth in Foster Care (2020). Evaluating the My Life self-determination model for older youth in foster care: Establishing efficacy and exploring moderation of response to intervention. *Children and youth services review*, 119, 105419. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2020.105419>
- Bures RM. (2009). Living arrangements over the life course: families in the 21st century. *J Fam Issues*. 2009;30:579-585. DOI:[10.1177/0192513X08331131](https://doi.org/10.1177/0192513X08331131)
- Cheatham LP, Randolph KA, & Boltza LD (2020). Youth with disabilities transitioning from foster care: Examining prevalence and predicting positive outcomes. *Children and Youth Services Review*, 110, 104777. DOI:10.1016/j.chilyouth.2020.104777
- Congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006 “por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”. <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/codigoinfancialey1098.pdf>
- Congreso de Colombia. Decreto No. 4840 de 2007 “por el cual se reglamentan los artículos 52, 77, 79, 82, 83, 87, 96, 98, m 99, 100, 105, 111 y 205 de la Ley 1098 de 2006. <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/decreto4840de2007reglametarioley1098de2006.pdf>
- Correa-Montoya, Lucas and Castro-Martínez, Marta Catalina. (2016). Disability and Social inclusion in Colombia. Saldarriaga-Concha Foundation Alternative Report to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Saldarriaga-Concha Foundation Press. Bogotá D.C., Colombia. 160p
- Cubillos Alzate Julio César, Perea Caro Santiago Alberto (2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1 Oficina de Promoción Social I-2020. DANE. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines->

[poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf](#)

DANE (2020). Panorama general de la discapacidad en Colombia.

<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf>

DANE (2023). Mercado laboral población en condición de discapacidad Trimestre móvil noviembre 2022 - enero 2023. Boletín Técnico Gran Encuesta Integrada de Hogares (GEIH) Noviembre 2022 – enero 2023.

https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/ech_poblacion_discapacidad/boletin_GEIH_discapacidad_nov22_ene23.pdf

Departamento Administrativo de la Función Pública (2015). Guía para la construcción y análisis de Indicadores de Gestión. Versión 3.

https://www.funcionpublica.gov.co/documents/418537/506911/GuiaConstruccionyAnalisisIndicadoresGestionV3_Noviembre2015/dd_2a4557-5ca1-48e3-aa49-3e688aeabfb2

Deps, V. L., & Bernardo de Cara, G. R. (2019). Desarrollo de la teoría de la transición de Scholossberg y su aplicabilidad en el contexto de los estudiantes universitarios. *Cumbres*, 5(2), 99-109.

<https://doi.org/10.48190/cumbres.v5n2a8>

Erin J. McCauley (2022) How do academic and career services affect employment, education, and disability benefit receipt in the transition to adulthood for youth with disabilities who have aged out of foster care?, *Journal of Public Child Welfare*, DOI: 10.1080/15548732.2022.2118932

Fisher, PA, Burraston, B. y Pears, K. (2005). El Programa de Cuidado Temporal de Intervención Temprana: Resultados de Colocación Permanente de un Ensayo Aleatorio. *Maltrato infantil*, 10 (1), 61–71. <https://doi.org/10.1177/1077559504271561>

- Garcia Mora, Maria Elena; Schwartz Orellana, Steven; Freire, German. 2021. Disability Inclusion in Latin America and the Caribbean : A Path To Sustainable Development. © World Bank, Washington, DC. <http://hdl.handle.net/10986/36628>
- Gillian A. King, Patricia J. Baldwin , Melissa Currie & Jan Evans (2005) Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities, *Children's Health Care*, 34:3, 193-216, DOI: 10.1207/s15326888chc3403_3
- Guthold, R., Moller, A. B., Adebayo, E., Carvajal, L., Ekman, C., Fagan, L., Ferguson, J., Friedman, H. S., Ba, M. G., Hagell, A., Kohl, K., & Azzopardi, P. S. (2021). Priority Areas for Adolescent Health Measurement. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 68(5), 888–898. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.12.127>
- Harwick, R. M., Unruh, D., & Lindstrom, L. (2020). Transition to adulthood for youth with disabilities who experienced foster care: An ecological approach. *Child abuse & neglect*, 99, 104310. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104310>
- Hill K (2010). The Transition of Youth with Disabilities from the Child Welfare System: An Analysis of State Administrative Data. https://www.academia.edu/91142819/The_Transition_of_Youth_with_Disabilities_from_the_Child_Welfare_System_An_Analysis_of_State_Administrative_Data
- Hill, K., Lightfoot, E., & Kimball, E. (2010). Foster Care Transition Services for Youth with Disabilities: Findings from a Survey of County Service Providers. *Child Welfare*, 89(6), 63–82. <https://www.jstor.org/stable/48623283>
- ICBF. Resolución 1516 de 2016. Por la cual se aprueba el lineamiento técnico para la atención de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con derechos inobservados, amenazados o vulnerados,

con discapacidad. Diario Oficial No. 49.799 de 27 de febrero de 2016.

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_icbf_1516_2016.htm

McCauley, E. (2021). Differential risks: How disability shapes risk in the transition to adulthood for youth who age out of foster care, *Children and Youth Services Review*, Volume 131, 106293, ISSN 0190-7409, <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106293>.

(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190740921003698>)

Meleis AI. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing, Research and Practice*. New York, IL: Springer Publishing Company; 2010.

https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory

[middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf](https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory/middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social (2022). Plan Decenal de Salud Pública PDSP 2022 – 2031.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/documento-plan-decenal-salud-publica-2022-2031.pdf>

Powers K, Hogansen J, Geenen S, Powers LE, GilKashiwabara E. (2008). Gender matters in transition to adulthood: a survey study of adolescents with disabilities and their families. *Psychol Sch*. Volume 45: 349-364.

Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A. (2012). Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. *ANS. Advances in nursing science*, 35(3), E57–E72.

<https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e3182626180>

Rehm, R. S. y Bradley, J. F. (2005). Normalización en familias que crían a un niño que es médicamente frágil / dependiente de la tecnología y retrasado en el desarrollo. *Investigación cualitativa en*

salud, 15(6), 807–820. <https://doi.org/10.1177/1049732305276754>

República de Colombia. Resolución 1239 de 21 de julio de 2022. Por la cual se dictan disposiciones en relación con el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, Ministerio de Salud y de Protección Social.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=199964#:~:text=Resoluci%C3%B3n%201239%20de%202022%20Ministerio,Social%20%2D%20Gestor%20Normativo%20%2D%20Funci%C3%B3n%20P%C3%ABlica>

Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J. (2005). Modelos culturales de transición: madres latinas de adultos jóvenes con discapacidades del desarrollo. *Niños excepcionales*, 71 (4), 401–414. <https://doi.org/10.1177/001440290507100402>

Schwartz L, Drotar D. (2006). Defining the nature and impact of goals in children and adolescents with a chronic health condition: a review of research and a theoretical framework. *J Clin Psychol Med Settings*. Volume 13:393-405

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image--the journal of nursing scholarship*, 26(2), 119– 127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>

Stewart D. (2009). Transición a servicios para adultos para jóvenes con discapacidades: evidencia actual para guiar la investigación futura. *Medicina del desarrollo y neurología infantil*, 51 Suppl 4, 169–173. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x>

Sunsern, R. y Lawang, W. (2019). Modelo ecológico de Bronfenbrenner: lente teórica para una investigación basada en la comunidad. *Revista de Ciencias de la Salud y Medicina Alternativa*, 1 (1), 4–7. Obtenido de <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/jhealthscialtermmed/article/view/185644>

- Taylor, JL y Mailick, MR (2014). Un examen longitudinal del cambio de 10 años en actividades vocacionales y educativas para adultos con trastornos del espectro autista. *Psicología del desarrollo*, 50 (3), 699–708. <https://doi.org/10.1037/a0034297>
- Combating the Costs of Exclusion for Children with Disabilities and their Families (unicef.org) United Nations Children's Fund (UNICEF), New York, 2021.
- Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D. (2006). A multi-dimensional approach to the transition of children with developmental disabilities into young adulthood: The acquisition of adult social roles. *Disability and Rehabilitation*, 28(15), 915–928.
doi:10.1080/09638280500304919
- World Health Assembly, 42. (1989). Background document: Technical Discussions, May 1989: the health of youth. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/172242>

Apéndice A*Consentimiento Informado para Participantes en Proyectos de Investigación.*

Nombre del proyecto:

Incidencia de la recepción de beneficios por discapacidad en los jóvenes
de 14 a 26 años de edad con discapacidades entre el 2012-2023 en Santander

Fecha:			
Nombre del participante:			
Documento de identificación		No:	
Ciudad y dirección de residencia:			
Teléfono de contacto:		Celular:	
Nombre del tutor o representante legal:			
Documento de identificación		No:	
Ciudad y dirección de			

residencia:			
Teléfono de contacto:		Celular:	
Investigador Principal:	Anabel Tarazona Iguavita		
Teléfono de contacto:	321 4068957	Celular:	321 4068957
Entidades Participantes:	UNAD		
Patrocinador:	UNAD		
Testigo 1 (Art. 16, Res. 8430, para sujetos pasivos en la investigación):			
Testigo 2 (Art. 16, Res. 8430, para sujetos pasivos en la investigación):			

El grupo de investigación _____ de la Escuela Ciencias de Políticas y Jurídicas ECJP de la UNAD, le invita a participar en el proyecto titulado como se menciona en la parte superior.

Su participación es **TOTALMENTE VOLUNTARIA**. Tenga en cuenta que se le pedirá el favor de suministrar información personal, la cual será consignada en nuestras bases de datos.

Si tiene alguna pregunta por favor no dude en hacerla a alguno de nuestros investigadores, quien con mucho gusto aclarará sus inquietudes. Puede realizar todas las preguntas que quiera ahora o durante el tiempo que dure la investigación. Usted puede retirarse del estudio cuando lo desee aún si ha aceptado inicialmente.

El objetivo de esta investigación es: Analizar la incidencia de la recepción de beneficios por discapacidad en los jóvenes de 14 a 26 años de edad con discapacidades durante el 2012-2022 en Santander, lo cual es importante para una mejor planificación y toma de decisiones políticas en los programas y proyectos para las poblaciones en sus sociedades, en concreto para la transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad.

Usted fue elegido para participar en este estudio porque: cumple con los criterios de inclusión: fue beneficiario en edades entre 14 y 26 años durante el periodo 2012-2022 de los programas que ofertaron en cada periodo de gobierno el ente regional.

Este proyecto de investigación tendrá una duración de 12 meses. Al cabo de dicho tiempo usted será notificado para conocer los resultados obtenidos (*si aplica*).

Esta investigación se encuentra catalogada así (*Resolución 8430 de 1.993, Art.11*):

Sin Con riesgo Riesgo mayor que el
 riesgo: mínimo: mínimo:

De acuerdo con esto, usted tiene riesgo SIN RIESGO porque no se realizan intervenciones o modificaciones intencionadas en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los participantes, usa información retrospectiva.

Para participar en este estudio, a usted se le realizará el siguiente procedimiento: se realizará entrevistas en 2 sesiones, en el que se recolecta información frente a las ayudas y beneficios del ente regional y su impacto en el desarrollo individual. Posteriormente, se analiza la información y se cruza con los resultados de las demás entrevistas, se discute y genera resultados, para lo cual, se les estará extendiendo la invitación para socializar resultados. En caso de que sea necesario repetir el procedimiento, usted será notificado. La información recolectada durante la entrevista estará bajo custodia de los investigadores quienes garantizan la reserva y confidencialidad; por lo anterior dicha información será almacenada en por la Escuela durante el tiempo del estudio y posterior a éste por 7 años.

La participación en el presente estudio *no se beneficie directamente del estudio, pero sí otras personas de la comunidad. Una vez se tengan los resultados del estudio, usted será notificado inmediatamente.*

Es importante aclarar que ninguna persona involucrada en este estudio recibirá beneficios económicos como pago por su participación. Este estudio no tiene ningún interés económico por parte nuestra institución o de las instituciones colaboradoras.

Cuando los resultados de este estudio sean reportados en publicaciones científicas y en eventos académicos, los nombres de quienes tomaron parte en el estudio serán omitidos. Los registros de cada individuo permanecerán archivados. Los soportes y demás información que sea entregada, son absolutamente confidenciales.

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE

Yo, _____ identificado con cédula de ciudadanía número _____ de _____ en calidad de participante, o en representación del menor _____ con documento de identidad No. _____, declaro que:

1. He leído y comprendido este documento de consentimiento informado.
2. Han aclarado todas mis dudas y respondido todas mis preguntas.
3. Conozco los posibles riesgos que implica mi participación.
4. Conozco el manejo que se le dará a la información suministrada por mí.
5. Se me ha informado que no recibiré ningún tipo de remuneración o contraprestación económica por la participación en este proyecto.
6. Me han explicado que mi participación en este proyecto es totalmente voluntaria y que puedo retirarme de él en el momento en que así lo desee.
7. Estoy enterado de que luego de finalizada la investigación, recibiré información referente a los resultados de la misma.

Por lo anterior, expreso mi voluntad de participar y conscientemente, en uso de mis plenas facultades, firmo el día ____ del mes de _____ del año _____.

Firma del participante o representante legal:

Nombre del participante o representante legal:

_____ CC No: _____ de _____

HUELLA DACTILAR DEL PARTICIPANTE (en caso de ser analfabeta) _____

FIRMA DE LOS TESTIGOS:

(Nombre Testigo No. 1)

(Nombre Testigo No. 2)

Testigo No. 1

Testigo No. 2

AUTORIZACION	
<p>La utilización de la (<i>muestra y/o información</i>) en estudios posteriores nos podría ayudar en el futuro a:</p> <hr/> <p>___ Por lo tanto, por favor marque su decisión con respecto al almacenamiento de la (<i>muestra y/o información</i>) y su utilización en estudios de investigación posteriores:</p>	
<p>♣ Deseo que la (<i>muestra y/o información</i>) suministrada sea DESECHADA una vez completado el estudio de investigación.</p> <p style="padding-left: 40px;">▪ SI _____ NO _____</p>	
<p>♣ Autorizo conservar la (<i>muestra y/o información</i>) suministrada con la posibilidad de emplearla en las situaciones señaladas a continuación:</p>	
<p>● En estudios de investigación colaborativos con otras instituciones nacionales y/o internacionales, enviando la (<i>muestra y/o información</i>) al exterior a el (los) laboratorio(s) del (los) instituto(s) antes mencionado(s).</p>	<p><input type="radio"/> SI <input checked="" type="radio"/></p> <p>No</p>
<p>● En estudios complementarios de diagnóstico para mí o para algún miembro de mi familia.</p>	<p><input type="radio"/> SI <input checked="" type="radio"/></p> <p>No</p>
<p>● En estudios de investigación específicos para la(s) entidad(es) participantes, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación.</p>	<p><input type="radio"/> SI <input checked="" type="radio"/></p> <p>No</p>
<p>● En estudios de investigación de entidades distintas a la(s) entidad(es) participantes, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación.</p>	<p><input type="radio"/> SI <input checked="" type="radio"/></p> <p>No</p>

Firma del participante o representante legal:

Nombre del participante o representante legal:

_____ CC No: _____ de

HUELLA DACTILAR DEL PARTICIPANTE (en caso de ser analfabeta) _____

Apéndice B*Cuestionario para la entrevista semiestructurada.*

FECHA DE ENTREVISTA: _____ CÓDIGO:

RESPONSABLE: _____

Código

1. Nombre y Apellidos	_____	
2. Identificación	Cédula de Ciudadanía (0) Otro (3). ¿Cuál?	
3. Género con el cuál se identifica	Masculino (0) Femenino (1) Otro (3). ¿Cuál?	
4. Identificación étnica	Sin pertenencia étnica (0) Negro (1) Mulato (2) Afrodescendiente (4) Afrocolombiano (5) Indígena (6) Raizal (7)	

	<p>Palenquero (8)</p> <p>Gitano (9)</p> <p>Otro (3). ¿Cuál?</p>	
5. Edad actual	<p>Fecha de nacimiento</p> <p>_____</p>	(en años)
6. Vigencia (año) en el que fue beneficiado	<p>Identificación por vigencia del beneficio</p> <p>2012-2016 (1)</p> <p>2016-2019 (2)</p> <p>2020- (3)</p>	
7. Identificación del apoyo/programa en el que fue beneficiado	<p>Mediante el fortalecimiento de las instituciones de y para las personas con discapacidad (1)</p> <p>Dotación de ayudas técnicas (2)</p> <p>Atención integral <i>rehabilitación, habilitación y fortalecimiento de habilidades y destrezas</i> (3)</p> <p>Apoyo a iniciativas y/o procesos productivos (4)</p> <p>Apoyo pedagógico a la permanencia e inclusión educativa (5)</p> <p>Recreáte en Santander Todos Cuentan (6)</p>	

8. Habilidades básicas para la vida y adaptación social (proceso de transición)	Riesgos Desafíos	Descripción
9. Empleo, educación y beneficios	Situaciones vitales Situaciones sociales	Descripción
10. Recepción de servicios para la transición a la vida adulta	Independencia Funcionamiento	Descripción

11. Madre y familia y la toma de decisiones	Situación social Toma de decisiones individuales y familiares	Descripción
12. Importancia de la familia y el hogar	Vivienda Finanzas Iniciativas y políticas	Descripción

13. Peligros en el mundo exterior	El hogar y la familia: constitución Apoyos adecuados	Descripción

Apéndice C

Cuestionario para el análisis documental.

FECHA DE ENTREVISTA: _____CÓDIGO:

RESPONSABLE: _____

1. Ente gubernamental	Identificación del ente gubernamental
2. Programas y ayudas por discapacidad por vigencia	Identificación de los programas y ayudas por vigencia
3. Número de organizaciones facilitadoras por vigencia	Identificación de organizaciones facilitadoras por vigencia
4. Número de beneficiarios por vigencia según edad y género	Número de beneficiarios por vigencia según edad y género
5. Financiación por programa y ayudas por vigencia	Identificación del monto financiado por programa y ayudas por vigencia
6. Experiencias exitosas relacionadas por los entes	Identificación de experiencias exitosas por parte de los entes, identificación del beneficiario impactado y vigencia
7. Riesgos y desafíos identificados por parte de cada entidad del ente gubernamental	Identificación de los riesgos y desafíos por parte de cada entidad del ente gubernamental

