



**UNIVERSIDAD  
DE ANTIOQUIA**

**Dinámica Familiar y Construcción de la Autonomía en  
Personas con Discapacidad Intelectual Vinculadas a la  
Fundación Nedisco del Municipio de Copacabana.**

**Autores**

**Carolina Cardona Restrepo**

**Nataly Echeverri Gómez**

**Universidad de Antioquia**

**Facultad de Educación, Licenciatura en Educación  
Especial**

**Medellín, Colombia**

**Año:**

**2021**



Dinámica Familiar y Construcción de la Autonomía en Personas con Discapacidad  
Intelectual Vinculadas a la Fundación Nedisco del Municipio de Copacabana.

**Carolina Cardona Restrepo**

**Nataly Echeverri Gómez**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

**Licenciado en Educación Especial**

Asesores:

Mg. Edison Francisco Viveros Chavarría.

Mg. Eliana Teresa Galeano.

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación, Licenciatura en Educación Especial

Medellín, Colombia

Año:

2021

*En primer lugar, dedicamos este trabajo de grado a Dios, por dotarnos de sabiduría y paciencia para lograr culminarlo, a nuestros asesores Eliana Galeano y Edison Viveros, quienes llegaron a devolvernos la confianza y la pasión por lo que hacemos, gracias por la paciencia, la entrega y toda la dedicación que nos otorgaron en cada encuentro; asimismo, agradecer a nuestras familias y compañeras por el apoyo incondicional durante todo el proceso y por creer en nosotras; por último, agradecer de manera muy especial a la Fundación Nedisco, a su coordinadora Lina Acevedo y a todas las familias que nos abrieron sus puertas e hicieron parte crucial de este proyecto, gracias por depositar su confianza en nosotras.*

## CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA</b>	2
1.1. Planteamiento del Problema	2
1.2. Justificación	7
1.3. Objetivos	9
1.3.1. Objetivo General	9
1.3.2. Objetivos Específicos	9
<b>2. MARCO TEÓRICO</b>	10
2.1. Antecedentes	10
2.2. Referentes Teóricos	15
2.2.1. Concepción frente a la discapacidad intelectual	15
2.2.2. Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad	17
2.2.3. Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad	21
<b>3. MEMORIA METODOLÓGICA</b>	25
3.1 Fases de la investigación	25
3.1.1. Exploración	25
3.1.2. Focalización	26
3.1.3. Profundización	28
3.2. Enfoque y modalidad	30
3.4. Caracterización del centro y del sujeto de investigación	32
3.5. Consideraciones éticas	34
<b>4. RESULTADOS</b>	36
4.1. Concepción frente a la discapacidad intelectual	36
4.2. Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad	50
4.3. Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad	65
<b>5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	89
5.1. Conclusiones	89
5.2. Recomendaciones	92
<b>6. REFERENCIAS</b>	94
<b>ANEXOS</b>	102

## **RESUMEN**

### **DINÁMICA FAMILIAR Y CONSTRUCCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL VINCULADAS A LA FUNDACIÓN NEDISCO DEL MUNICIPIO DE COPACABANA.**

**Objetivo.** Comprender el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia. La investigación se ocupa de los significados que tienen las familias frente a la autonomía de personas con discapacidad intelectual.

**Metodología.** La investigación se inscribe bajo un método fenomenológico-hermenéutico, la técnica de análisis de información fue el análisis de contenido soportado en el software Atlas TI. Los participantes fueron familias e integrantes con discapacidad vinculados a la Fundación Nedisco. **Resultados y conclusión.** Los resultados evidenciaron como las dinámicas familiares desde las dimensiones de autoridad, límites y roles se asumen a partir de la presencia de personas con discapacidad. Se concluye que la construcción de la autonomía de la población con discapacidad intelectual responde de manera directamente proporcional a las posibilidades que sus familias les generan frente a la toma de decisiones y en que según el grado de afectación de esta población, el nivel de discapacidad o su compromiso intelectual, generarán asimismo oportunidades en el desempeño de manera dependiente o no en diferentes tareas a realizar y las alternativas a las que pueden proyectar su vida a futuro.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, Familia, Dinámica familiar, Autonomía.

## **ABSTRACT**

### **FAMILY DYNAMICS AND CONSTRUCTION OF THE AUTONOMY OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AT NEDISCO FOUNDATION IN THE MUNICIPALITY OF COPACABANA-ANTIOQUIA.**

Objective. To understand the place of the family in relation to the construction of the autonomy of people with intellectual disabilities at Nedisco Foundation in the municipality of Copacabana-Antioquia. The research deals with the meanings that families have in relation to the autonomy of people with intellectual disabilities. Methodology. The research is inscribed under a phenomenological-hermeneutic method, the information análisis technique was the content analysis supported in the Atlas-TI software. The participants were families and members with disabilities of the Nedisco Foundation. Results and conclusion. The results showed how family dynamics from the dimensions of authority, limits and roles are assumed with the presence of people with disabilities. It is concluded that the construction of the autonomy of people with intellectual disabilities responds in a directly proportional way to the possibilities that their families generate in decisión-making and according to the level of affectation of this people, the level of disability or their intellectual commitment will also generate opportunities in the performance dependently or not in different tasks to be carried out and the alternatives to which they can project their life in the future.

Key words: Intellectual disability, Family, Family dynamics, Autonomy.

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación indaga por la manera en la que se construye y se asume el reconocimiento de la autonomía en las familias de personas con discapacidad intelectual de algunos de los estudiantes pertenecientes a la Fundación NEDISCO del municipio de Copacabana - Antioquia, en el período 2020-2021, planteamiento que surge a partir de la necesidad de comprender el lugar que ocupa la familia en relación a la construcción de esta autonomía y cómo las diferentes dinámicas familiares desde las dimensiones de autoridad, límites y roles influyen en los contextos comunitarios y educativos en los que se encuentran inmersos los estudiantes con discapacidad. A continuación, se presentan los apartados en los que se encuentra constituido el presente proyecto.

En primer lugar, se formula la fundamentación del problema, la cual está compuesta por el planteamiento del problema, la pregunta de investigación, la justificación y posteriormente, los objetivos que guían la propuesta. Seguido a esto, se presentan los referentes teóricos, los cuales a su vez se conforman por los antecedentes y su respectivo marco teórico, estos fueron recolectados a través de un rastreo minucioso en diferentes fuentes, allí se enmarcan tres grandes categorías, siendo estas: Concepción frente a la discapacidad, reconocimiento de la autonomía en la discapacidad y la autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad.

En segundo lugar, se presenta el diseño metodológico, se evidencia en este las diferentes fases por las que transcurrió el proyecto, señala a su vez un tipo de investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico-hermenéutico, usando como técnica de recolección de datos las entrevistas semiestructuradas las cuales se llevaron a cabo de manera virtual por la plataforma Meet y llamadas telefónicas debido a la emergencia sanitaria ocasionada por el Covid-19, dirigidas a la población con discapacidad de la fundación y a algunas madres. Por último, en este apartado se presenta la caracterización del centro en el que se lleva a cabo la investigación, en este caso la Fundación NEDISCO del municipio de Copacabana - Antioquia.

En tercer lugar, se presenta un apartado con los resultados arrojados por la investigación en el que se encuentran la presentación de tres capítulos en los que se condensan las respuestas y el análisis de las diferentes dimensiones de investigación, siendo estos nombrados de la siguiente manera: Concepción frente a la discapacidad, reconocimiento de la autonomía en la discapacidad y la autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad.

Por último, se presenta un apartado con las respectivas consideraciones éticas en él se resalta la importancia de la reserva del anonimato y confidencialidad de las respuestas brindadas por los participantes, además de las conclusiones generadas por el proceso investigativo y las recomendaciones pertinentes al centro y a los participantes en la investigación.

## **1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA**

El problema de investigación que se presenta a continuación está estructurado en tres grandes bloques. En el primero se expone la situación problema que se pretende resolver al finalizar la investigación, el segundo se limita a la justificación, en la que se da a conocer la importancia de la investigación y la población a quién beneficia y, por último, se encuentra la fundamentación del problema que se expone las intenciones y objetivos del estudio.

### **1.1.Planteamiento del Problema**

La situación problema de la que se ocupa esta investigación son los significados que tienen las familias frente a la autonomía de personas con discapacidad intelectual. En este sentido se hace necesario comprender la participación de la familia en la construcción de la autonomía de esta población. Esto porque la familia constituye el grupo primario más importante para el apoyo de las diversas problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual.

A continuación, se presentan diversas concepciones y modos en los que se asume la discapacidad y cómo estas repercutirán positiva o negativamente en las dinámicas familiares desde las dimensiones de autoridad, límites y roles, permitiendo a su vez generar una comprensión del lugar que ocupa la familia de un integrante con discapacidad intelectual en su propia construcción de autonomía en contextos como el familiar, comunitario y educativo-formativo.

Este proyecto se construye en el marco de una convergencia de inquietudes académicas y personales, derivadas del proceso de las prácticas académicas como estudiantes en formación de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia, en las cuales se generaron inquietudes alrededor de la temática de autonomía e independencia, en relación con la discapacidad. En vista de que si bien académicamente, y desde otras esferas sociales en donde se ve involucrada la discapacidad, se ha impulsado la promoción de dichas facultades, puede darse a conocer desde la experiencia y la práctica profesional que uno de los temas más complejos ha sido la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y el reconocimiento de su derecho a tomar decisiones propias, desde el acompañamiento por parte de sus familias.

La autonomía, a partir de lo vivenciado en las prácticas académicas y enmarcada en torno al contexto de las personas con discapacidad puede entenderse como la facultad de esta población para tomar decisiones propias según sus motivaciones, aptitudes e intereses, de las cuales, a su vez, deben hacerse conscientes y responsables de las posibles consecuencias o repercusiones a futuro. Esta facultad se ubica como elemento central al momento de analizar la discapacidad intelectual en las dinámicas familiares y estará entonces directamente relacionada, con la consideración de la familia acerca de la posibilidad de esta población en la toma de decisiones y la construcción y ejecución de un proyecto de vida.

Para intentar comprender la discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF,2001), la nombra como aquella interacción que surge en la persona entre su condición de salud y entre unos factores contextuales (ambientales y personales), los cuales repercuten en el funcionamiento humano (p.20). Así pues, la discapacidad definida desde la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p.1).

Continuando con lo anterior, cabe mencionar que la literatura y la teoría alrededor de la discapacidad nos sitúa hoy día en un modelo social de derechos, en el que la discapacidad se refleja desde la falta de inclusión social, allí aún se hace evidente la exclusión debido a la falta de garantías para el cumplimiento de los derechos de esta población en escenarios culturales, decisiones y responsabilidades económicas y participación en la comunidad, y como factor que debe ser tenido en la cuenta para desaparecer barreras.

Por el contrario, desde el resultado de las vivencias de las prácticas académicas, la discapacidad continúa siendo interpretada, en algunos casos, desde un modelo médico o rehabilitador, en palabras de Solsona (2017) “el tópico de la discapacidad, su naturaleza, efectos, dinámicas e intervenciones ha sido históricamente aprehendido y monopolizado por el modelo biomédico rehabilitador (p.2)”, que asume esta condición como una enfermedad que limita a la persona con discapacidad, atribuyéndole a esta población una posible condición de riesgo por el hecho de ser una de las más vulneradas y a la que las barreras del entorno impide su acceso y participación en la sociedad; sumado a esto, plantean Fainblum, Edgar y Luongo (2012) dicha población es vista como “eternos niños”, quienes son asumidos como indefensos e incapaces de llevar a cabo una vida en la que tomen sus propias decisiones, y que debido a esto se generarán una serie de dinámicas familiares y otras situaciones que repercuten en la manera en la que los gobiernos y el resto de la sociedad asume a esta población.

Se refiere además que la presente investigación se limitará únicamente al estudio de la población con discapacidad intelectual, la cual según el grado de afectación -profunda, grave, moderada o leve- le permitirá a la persona desenvolverse de manera autónoma o no, dado que estos grados determinan una serie de posibilidades o interrupciones en el desarrollo en general, pero que aun así no los limita a la percepción que se tiene socialmente sobre el hecho de ser personas que requieren ayuda e intervención de terceros para la realización de todas las actividades cotidianas.

Es importante esclarecer el hecho que la discapacidad intelectual, hace referencia a un concepto global, ello implica que el sujeto presenta una limitación en alguna competencia, ya sea a nivel personal o en su desempeño general, siendo esto una dificultad para que se adapte con éxito a alguno de los contextos de su entorno. De igual manera, el sujeto se caracteriza por presentar limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo, lo cual se evidencia en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica, sin dejar de lado el hecho que con un adecuado acompañamiento se logra alcanzar habilidades y un mayor grado de autonomía. Esta discapacidad, en palabras de Peredo (2016):

Afecta a la capacidad global de las personas para aprender y hace que la gente no logre un desarrollo completo de sus capacidades cognitivas (o que se interrumpa), y de otras áreas importantes del desarrollo, tales como la comunicación, el autocuidado, las relaciones interpersonales, entre otras, influyendo en la adaptación al entorno (p. 107).

Por otro lado, además de la discapacidad, este trabajo entiende a la familia, en palabras de Aya y Córdoba (2013) como “el contexto socializador por excelencia, y a su vez el principal proveedor de apoyo para las personas” (p. 156) es importante reconocer que, si bien la familia actúa como agente protector de derechos, también juega un papel

fundamental en el modo en el que las personas con discapacidad toman y asumen sus propias decisiones. Así mismo, en palabras de Hernández citado por Jaramillo (2009):

La familia es entendida como un sistema, en la medida en que está constituida por una red de relaciones; es natural, porque responde a necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana y tiene características propias en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano (p.2).

Continuando con lo anterior y a partir de estas concepciones, se comienzan a entrelazar diferentes definiciones, que apuntan de forma unidireccional a ubicar a la familia en un primer plano, siendo ésta el foco de atención en el que si bien es un entorno protector y de cuidado, a su vez se generan actitudes de sobreprotección, conflictos, vínculos de dependencia, entre otros; estos factores se desencadenan de determinada manera a partir de las características de las dinámicas y dimensiones familiares, en este caso, desde la autoridad, los límites y los roles pactados en cada núcleo familiar. En palabras de Jaramillo (2009):

En el contexto familiar colombiano se percibe la dificultad para asumir la situación de un miembro en situación de discapacidad debido a las concepciones culturales, sociales, económicas y políticas que no posibilitan un apoyo fuerte al sistema familiar para fomentar su proceso de aceptación ante esta situación, que según como sea asumida puede generar o no una crisis familiar y personal (p.1).

A raíz de lo presentado anteriormente, surge el interrogante ¿Cuál es el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia? Para ello

se realizó un acercamiento a las familias de la Fundación a través de diferentes técnicas e instrumentos que permitieron indagar por sus dinámicas y dimensiones, las mismas que están relacionadas con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

## **1.2. Justificación**

En la sociedad, y principalmente en las familias de las personas con discapacidad ha prevalecido la sobreprotección y el asistencialismo hacia ellas, asumiendo este último como la privación en la toma de decisiones de la población y como una manifestación del temor de las familias porque sus integrantes con discapacidad asuman responsabilidades como sujetos inmersos en una sociedad, lo que ha imposibilitado que los procesos autónomos se desarrollen de manera natural y funcional para ellas. Aun así, hay situaciones en las que el desarrollo de la autonomía se lleva a cabo sin ninguna barrera que entorpezca su crecimiento, abriendo de esta manera la posibilidad para que las personas con discapacidad intelectual establezcan relaciones de interdependencia con sus familiares, siendo estos las redes de apoyo por medio del papel ejercido como facilitadores o mediadores, en lugar de generar una dependencia total.

La presente investigación se desarrolla en torno a la Educación Especial y su relación con el campo disciplinar de los estudios de familia, y es por esto que es importante considerar que los procesos y el desarrollo de la autonomía tienen un papel activo y relevante en las personas con discapacidad, aportando a diferentes campos de acción, como el de la gestión social y cultural en la promoción, conformación y ejecución de procesos formativos, educativos y de aprendizaje con la comunidad, familias y personas con discapacidad, que busquen fortalecer las dinámicas, la participación y el empoderamiento, por medio del acompañamiento y orientación, posibilitando la autogestión y la capacidad de agencia en las familias.

Todo ello a partir de la comprensión de la influencia de las dinámicas familiares en el desarrollo de la autonomía; y desde un campo investigativo gracias a las diferentes condiciones y problemáticas que se generan en la relación que las familias y las comunidades tienen con las personas con discapacidad y con la discapacidad como tal; de tal forma que se posibilite el acompañamiento de este desde los procesos formativos en cohesión con las familias. Siendo entonces, las personas con discapacidad los actores principales y desde donde se desprenden las propuestas investigativas.

Desde las limitaciones del estudio, sus objetivos de análisis y comprensión del problema, no se darán directamente implicaciones prácticas, empero, se podría retomar este estudio para generar aportes a los diferentes campos de acción en los que se desenvuelve el educador especial. Así pues, la presente investigación genera un impacto en el reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual, el desarrollo y construcción de la autonomía y, en el reconocimiento de las dinámicas familiares, que desde algunas de sus dimensiones influyen de manera positiva o negativa en la población a estudiar.

Este estudio también es relevante por los aportes que le hace a la labor del educador especial, en el sentido de darle motivos para mejorar propuestas metodológicas acordes a las situaciones problemáticas que viven las familias que tienen un integrante con estas características. Además, también favorece a las familias participantes porque permite reflexionar sobre la manera en que ellas construyen mecanismos de afrontamientos cotidianos. Puede sumarse a esto los beneficios en la calidad de vida en la población participante, porque a mayor deliberación habrá una mayor articulación entre la familia y la Fundación Nedisco. En otras palabras, este estudio beneficia a las familias, a las personas con discapacidad y a la institución que ofrece servicios a estos dos últimos. Finalmente, le aporte a la Universidad de Antioquia un estudio inédito desde este enfoque y desde las particularidades que ofrece la Fundación Nedisco.

### **1.3.Objetivos**

#### 1.3.1. Objetivo General

Comprender el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia, bajo un método fenomenológico-hermenéutico.

#### 1.3.2. Objetivos Específicos

Identificar los modos de construcción de autonomía de los integrantes con discapacidad intelectual en el contexto comunitario y educativo.

Describir las dinámicas familiares desde sus dimensiones de autoridad, roles y límites en las familias con un integrante con discapacidad intelectual.

Relacionar las dimensiones de autoridad, roles y límites en la dinámica familiar con los modos de construcción de autonomía de los integrantes con discapacidad intelectual en el contexto familiar, comunitario y educativo.

## 2. MARCO TEÓRICO

El apartado que se desarrolla a continuación está conformado inicialmente por una serie de investigaciones a partir de las cuales se realizó un rastreo acerca de la temática central de la investigación y por un apartado en el que se conceptualizan las temáticas centrales, a saber, discapacidad, familia y autonomía.

### 2.1. Antecedentes

Este apartado tiene como propósito mostrar los estudios que se han realizado sobre este tema. Por tanto, se optó por una exposición por categorías, las cuales son: discapacidad, familia y autonomía. Tales categorías han tenido un devenir histórico y han pasado de ser comprendidas desde una perspectiva médica - funcionalista al reconocimiento de los derechos de las personas que tienen alguna discapacidad como el de la familia como estamento que protege y gestiona derechos. En este sentido, no se optó por una exposición de antecedentes de forma cronológica ni geográfica, puesto que la exposición de antecedentes por categorías nos ofrecía posibilidad de análisis por temas.

Luego de una revisión bibliográfica de los conceptos emergentes del presente trabajo: dinámicas familiares, familia-discapacidad y autonomía-discapacidad, realizada en diferentes bases de datos como Dialnet, Ecured, Scielo, Google Académico, Riberdis, Redalyc y Biblioteca digital Ceded - Facultad de Educación UdeA, es importante resaltar que se tomó como referencia la implementación de palabras claves para hacer la búsqueda más precisa. Las palabras clave indagadas fueron: discapacidad, retraso mental, discapacidad intelectual, discapacidad cognitiva, familia, relaciones, familia-discapacidad, autodeterminación, autonomía, resiliencia, autoconocimiento, independencia, interdependencia, roles, límites, autoridad y dinámicas familiares.

La exploración conceptual permitió identificar investigaciones que ubican a la familia como eje central de la persona con discapacidad intelectual, haciéndola responsable permanente de la calidad de vida de la persona con discapacidad y en pocos casos se muestran como fortalecedoras de la autonomía en dicha población. A lo largo de la historia, han surgido diferentes planteamientos y concepciones acerca de la discapacidad y sus múltiples modelos de intervención, los cuales según su enfoque sitúan a la persona con discapacidad en determinado lugar. A continuación, se presentarán algunos estudios rastreados que permiten una mejor delimitación de la categoría.

En un primer momento, autores como Toboso y Arnau (2008) presentan en su artículo *“La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”*, los modelos de intervención bajo los cuales se ha inscrito la discapacidad, y en donde su objetivo fue realizar una presentación acerca de los modelos de prescindencia, rehabilitador y social, estos asumen de manera diferente y particular a la persona con discapacidad. Este primer acercamiento a la concepción de discapacidad es importante ya que permite identificar bajo qué modelo nos situamos actualmente y la manera en que las barreras sociales influyen en el desenvolvimiento y participación de las personas con discapacidad.

En el estudio de Leiton y Sánchez (2020) titulado *“Vivencias de un grupo de padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a) en Apartadó - Antioquia (Colombia) 2019”*, plantea como objetivo *“comprender las vivencias que experimentan un grupo de padres frente al diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a), pertenecientes a la Fundación Caricias de Sol del Municipio de Apartadó- Antioquia”* (p.33). A raíz de esta investigación surgen cinco categorías en las que se reflejan las vivencias de los padres ante la discapacidad de un hijo y las etapas por las que pasan a lo largo de todo el proceso, haciendo además referencia que *“las emociones y los sentimientos son transversales a todo el proceso de aceptación, adaptación, aprendizaje y transformación*

individual y el reacomodamiento de la dinámica familiar tras el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un ser querido” (p.4).

Continuando con la línea de familia, en los hallazgos se presenta un artículo titulado “*Familia y Discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico*” realizado por Córdoba y Soto (2007). En este, las autoras afirman que la articulación de los conceptos familia y discapacidad en la actualidad está transversalizada por el contexto social en que dichas familias se encuentran inmersas, de tal manera que las características de cada grupo familiar y su contexto inciden directamente en la manera cómo reconocen la discapacidad. De igual forma, hacen referencia al cambio de concepto de familia tradicional (conformada por padres e hijos) dando paso a un sistema familiar en el que pueden interactuar diferentes personajes, no siendo necesario un vínculo de consanguinidad y dándole importancia a relaciones de afecto, tolerancia y respeto. Estas autoras afirman que, para las familias con un miembro con discapacidad, los roles y el futuro de estas personas no son claros y van a depender de las dinámicas que suceden al interior de cada familia.

En el artículo titulado “*Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos*” del autor Poza (2014) afirma que la aparición de la discapacidad en la familia puede convertirse en una estructura positiva, uniendo más a la familia y afianzando lazos, dichas familias aprovechan esta situación para afrontarla juntos y ver las capacidades en ese sujeto con discapacidad. A su vez hace referencia a la constante búsqueda de culpabilidad en los padres y hace un llamado a dejar esta culpa a un lado, buscando estrategias o alternativas para que el desarrollo de la persona con discapacidad apunte hasta donde sus capacidades lleguen y dejando a un lado actitudes de lástima y sobreprotección.

Desde la investigación “*Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual*” de las autoras Aya y Córdoba (2013) plantean como propósito “describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá-Colombia”(p.155), desde un estudio mixto a través de la

Escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas, lo cual les permitió llegar a la conclusión que todos “los factores de calidad de vida familiar fueron valorados como fortaleza”(p.155), sin embargo, el factor de apoyo a la persona con discapacidad intelectual se encuentra influenciado por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual, tomando como referencia el poco conocimiento que tienen de los derechos y los pocos apoyos y oportunidades de inclusión social que se dan actualmente.

Otro hallazgo fue la investigación nombrada “*Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*” de Peralta y Arellano (2010), en la que se planteó como objetivo “promover enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación (empowerment) de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación” (p.1340). En este texto, el tener un hijo con discapacidad intelectual supone nuevos retos para la familia, nuevas preocupaciones y una cierta carga adicional, sin embargo, puede significar un enriquecimiento personal y familiar. Los autores resaltan la importancia que tienen las relaciones entre padres de familia y profesionales de apoyo; además, reconocen que la falta de competencias para responder a las necesidades de sus hijos, obstaculizan el desarrollo en algunas de las áreas.

Por último, en el artículo titulado “*De la independencia a la autonomía: ¿Dónde queda la educación?*” el autor Vega (2007) analiza los conceptos de autonomía y dependencia de las personas con discapacidad intelectual, propone dejar a un lado el enfoque médico-asistencialista y trabajar desde el desarrollo integral de las personas, ya que la dependencia no es únicamente un concepto médico ni un problema de salud, sino sobre todo un problema social; afirmando así que este desarrollo debe ser una tarea que debe ir de la mano de la educación formal y no formal, concluyendo que a pesar de todo, la autonomía de la persona en la toma de decisiones sobre su propia existencia constituye la meta por excelencia de todas las normativas, manifiestos y convenciones aprobadas por organismos nacionales e internacionales.

Las investigaciones y artículos presentados anteriormente, si bien hacen referencia a que la discapacidad ha atravesado por diferentes modelos de intervención desde los cuales ha sido asumida y en los que la familia es el eje central en el que se desenvuelve la persona, y en la que según sus diferentes dinámicas y prácticas asumen la discapacidad de una manera en particular, aún no se especifica desde ninguno de los autores información semejante o transversalizada por la construcción y desarrollo de la autonomía y su relación con las dimensiones de autoridad, roles y límites, temáticas que se despliegan en la presente investigación.

Teniendo en cuenta el proceso de indagación de estudios relacionados con la autonomía de las personas con discapacidad y su relación con la familia, puede concluirse entonces que, en primer lugar, la mayoría de las investigaciones referidas a este tema giran en torno a la sobreprotección que tienen los familiares con los hijos que presentan alguna discapacidad. Por otro lado, según el modelo de la discapacidad donde se encuentre ubicado la investigación o la tesis reconocerán o no capacidades en la persona con discapacidad. Por último, existen familias que sólo logran ver en sus hijos con discapacidad dificultades y no proyectan un futuro positivo para ellos; por el contrario, hay familias que le ofrecen los apoyos necesarios a sus hijos para que tengan un desarrollo en las diferentes áreas hasta donde sus capacidades, intereses y aptitudes le permitan.

## **2.2. Referentes Teóricos**

### **2.2.1. Concepción frente a la discapacidad intelectual**

Es pertinente iniciar conceptualizando el término de discapacidad, el cual en palabras de Padilla (2010) se define como, “una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones físicas o psíquicas y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive” (p.384). La discapacidad puede traer consigo muchas dificultades no sólo para la persona, física e intelectualmente, sino que significa grandes cambios para la familia que asume este acompañamiento, además, estos cambios pueden ser positivos o negativos, dependiendo de la cultura y el contexto en el que se encuentre inmerso la familia. Siguiendo a Padilla (2010):

Esta situación es compleja, heterogénea, dependiente del medio y la cultura y de difícil evaluación. Tiene un gran espectro ante el cual todos somos susceptibles en mayor o menor grado. Los grados de discapacidad serán diferentes si existe o no rehabilitación; así mismo, estarán influidos en gran parte si la persona vive en área rural o urbana, en un país desarrollado o en uno en vías de desarrollo (p.384).

Por otro lado, para autores como Seoane (2011) el principal criterio que se debe tener en cuenta a la hora de reconocer la discapacidad es el contexto social, además cada uno de los modelos de la discapacidad tiene sus diferentes concepciones de ella. En primer lugar, se encuentra el modelo médico, donde la discapacidad es vista como una patología individual “la discapacidad se considera un problema personal, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud” (p.146), por lo que para mejorar estas deficiencias y limitaciones que provoca la discapacidad, es necesario realizar un tratamiento médico curativo y/o rehabilitador.

Seguido a este, se encuentra el modelo social, en el que la discapacidad es vista como construcción (y opresión) social, aquí la discapacidad “ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales” (p.147). Es importante resaltar que en este modelo la discapacidad es una construcción social, y la solución o respuesta a esta, se enfoca directamente a remover las diferentes barreras que impone la sociedad.

Posteriormente, se encuentra el modelo biopsicosocial, en él la discapacidad es vista como fenómeno multidimensional y deja de ser “una categoría meramente negativa, a la mejora e incremento de tales posibilidades de actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo” (p. 148). Comprendiendo así, que ya no sólo se examina la persona, sino también el contexto personal, social y cultural en el que se desenvuelve, entendiendo que cada persona cuenta con sus particularidades.

Así pues, surge el modelo de la diversidad, asumiendo la discapacidad como diferencia e identidad, aquí se resalta el *movimiento de vida independiente*, en particular el ejercicio de la libertad y la noción de independencia, entendida como “el control sobre la propia vida” (p.149). Además, señala “el valor de la discapacidad en cuanto rasgo de la diversidad humana y factor de enriquecimiento social” (p.149). En este modelo se reconoce la discapacidad de cada persona y afirman su contribución a la diversidad en la sociedad, además reafirma la participación de esta población, en donde se debe tener presente que cada persona con discapacidad es diferente.

Por último, Seoane (2011) ubica el modelo de derechos, en el que la persona con discapacidad es vista como sujeto de derecho, refiriendo que:

El modelo de los derechos culmina normativamente el proceso de humanización de la persona con discapacidad. Su punto de partida es un principio categórico e

incondicionado, fundamento de todos los derechos: la dignidad de la persona con discapacidad, al igual que la de cualquier otra persona. El derecho no crea, sino que reconoce la personalidad: todo ser humano merece el reconocimiento de su condición de persona. No existe una única noción de discapacidad ni de personas con discapacidad (p.151).

Centrándonos en lo que nos compete en la presente investigación, es necesario puntualizar frente a la concepción de discapacidad intelectual, que “se ubica como uno de los problemas de mayor incidencia dentro de las dificultades generales o globales del desarrollo y el aprendizaje” (Peredo, 2016, p.103). Además, siguiendo a Peredo (2016):

Algunos niños y adultos muestran tales discapacidades en sus capacidades cognitivas, sociales y para cuidar de sí mismos, que para cualquier persona que se relacione con ellos resulta evidente que necesitan una atención y unos programas educativos especiales. La manera en que se defina la discapacidad intelectual no es tan relevante, ya que las personas con discapacidad intelectual presentan limitaciones en muchas de las áreas del desarrollo. El grupo mayoritario de personas con discapacidad intelectual está compuesto por niños y niñas en edad escolar con retraso ligero o moderado. Es por ello que la manera en que se define esta determina los servicios educativos especiales y apoyos que muchos estudiantes recibirán (p.108).

### **2.2.2. Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad**

La palabra autonomía proviene del griego *αυτονομία*, en la que sus componentes léxicos son "autos" que significa, por sí mismo, propio o mismo; "nomos" que denota la palabra regla, ley o administración, y el sufijo "ía" que denota una cualidad (Diccionario Etimológico Castellano, 2001).

Autonomía es un concepto opuesto a Heteronomía, el Diccionario Etimológico Castellano (2001) define esta última como una palabra que proviene del griego *heteronomía* y significa “acción que se rige por fuerzas ajenas al individuo”. Sus componentes léxicos son: *heteros* (otro de dos) y *nomos* (ley), más el sufijo *ía* (cualidad).

Así pues, tal como mencionan Quezada y Huete (2016) “el comportamiento o la voluntad del individuo está determinada por su propio entendimiento, y no por algo o alguien ajeno” (p.11).

Entendiendo el concepto de autonomía desde lo referido por Roldán y Díaz (2019) como un “objetivo que se alcanza para vivir la cotidianidad con los apoyos necesarios” (p.67-68), se acepta el hecho de requerir el soporte de un *otro* en determinado momento de la vida, anulando de esta manera la concepción de independencia absoluta y refiriéndose a uno de interdependencia, que hace alusión a la ayuda y los apoyos que todo ser humano necesita por diferentes situaciones o condiciones, sean físicas, psíquicas o intelectuales, para solventar o suplir sus propias necesidades (Martín-Palomo, 2010).

Continuando con lo anteriormente expuesto, es necesario reconocer la dicotomía en la terminología que gira en torno al concepto de Autonomía, ya que se puede hacer referencia a una Autonomía moral y a una Autonomía personal. La primera de estas, en palabras de Quezada y Huete (2016) “se refiere a la capacidad de regular el comportamiento en sociedad”(p.49), y en la que Kohlberg citado por Quezada y Huete (2016) desde su teoría del desarrollo moral propone que atraviesa por seis estadios diferentes, iniciando por la heteronomía, en la que el comportamiento del sujeto es dominado por la obediencia, pasando luego al individualismo, gregarismo, comunitarismo, utilidad, hasta llegar al último de estos, la máxima autonomía, en la que el individuo logra autorregularse con base a normativas y planteamientos éticos universales (p.12).

Una vez expuesta la concepción de Autonomía moral, es pertinente continuar con la categoría de Autonomía personal, entendida como un derecho y un determinante para la convivencia, contribuyendo a la inclusión en la sociedad. Es así como la autonomía personal, el control de la propia vida y las decisiones personales, son un derecho reconocido y relacionado con el de la libertad, tal como lo menciona De Asís (2010) “La Autonomía es pues presupuesto y fundamento de derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos” (p. 1). Así pues, es pertinente reconocer que todas las personas nacen dependientes y heterónomas, siendo pues, como lo nombra Piaget citado por Quezada y Huete (2016) “la Autonomía Personal una habilidad humana que se desarrolla a lo largo de la vida, en un proceso que avanza en relación con el desarrollo del individuo en diferentes etapas, desde la niñez” ( p.12), y a su vez, es una “expresión de desarrollo cultural del ser humano, en su relación libre y responsable con la sociedad en la que se encuentra inserto” (Quezada y Huete, 2016, p.11), concluyendo así que dicha Autonomía es una expresión de cumplimiento de responsabilidades, necesarias para el mantenimiento del orden social.

Al hablar de autonomía, tal como lo mencionan Arellano y Peralta (2015), se visualiza y se reconoce a su vez el concepto de Autodeterminación, directamente relacionado con el incremento y mejoramiento de la calidad de vida, ya que busca potenciar la autonomía de la persona junto con su inclusión en la sociedad, teniendo en cuenta intereses, preferencias, valores, metas y objetivos propios de cada sujeto, que juegan un papel importante en el logro y obtención de una vida plena (p.9).

En las últimas décadas como lo señalan Quezada y Huete (2016) los recursos y servicios de atención para personas con discapacidad, en general, han ido modificando sus planteamientos basados en los principios de asistencialismo, de acuerdo a un Paradigma Médico-Rehabilitador, hasta un planteamiento basado en los derechos, vinculando

directamente la acción de estas entidades a nuevos valores como la participación social y comunitaria, la normalización, la Autonomía Personal y vida independiente, la calidad de vida, la no discriminación y la inclusión social (p.13).

El llamado Modelo Social explica la discapacidad con elementos relacionales y sus propuestas persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. En lo expuesto por Quezada y Huete (2016) las personas con discapacidad son sujetos de derechos, entre ellos el de la Autonomía Personal. La filosofía de este movimiento es simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen: “nada para nosotros sin nosotros”, es su lema (p.14). Estos mismos autores citan a Marín, para referir que “la Autonomía Personal es una habilidad para tomar decisiones conforme a un criterio propio, que no es ilimitada para nadie, ni por tanto tampoco para las personas con discapacidad intelectual” (p.20).

Para Arellano y Peralta (2015):

Las personas con discapacidad intelectual, tradicionalmente, han vivido sujetas a lo que terceras personas han considerado mejor para ellas. Con frecuencia, los educadores, las familias, los responsables de los servicios, entre otros, han decidido por ellas, elegido por ellas, evaluado sus necesidades, etc. De este modo, se podría decir que han sido educadas para la dependencia, y no tanto para la autonomía (p. 8).

Así pues, es pertinente apuntar que se entiende la autonomía como medio y fundamento para el pleno ejercicio de los derechos, que pasa a transformarse a su vez en el resultado esencial para llevar a cabo una verdadera inclusión social de esta población y así mismo, el equiparamiento de oportunidades en comunidad.

### **2.2.3 Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad**

Iniciando con la concepción de autores como Rodríguez (2011), se señala que:

La familia va mucho más allá que una concepción que la sociedad tiene; es el primer recurso educativo en el que los sujetos inician la formación del ser, únicamente a través de esta institución, el ser humano puede llegar a obtener su íntegro desarrollo intelectual, psicológico y físico en un balance adecuado (p.7).

Será pues en este entorno en el que el sujeto interiorice diversos aprendizajes que le permitirán a lo largo de su desarrollo ponerlos en práctica y así mismo determinará el modo en el que se relaciona y comporta en diferentes contextos.

En palabras de Hernández citado por Manjarrez (2012):

La familia, es concebida como un todo, diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes, es un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura o las formas cómo se organiza, las formas como cambian a través del tiempo (ciclo vital) y la funcionalidad entendida como los fenómenos y patrones de interacción que se tejen al interior (p.101).

Es entonces un conjunto en el que se entrelazan ideales y se comparten sentimientos, emociones, metas, discusiones, encuentros, desencuentros; una red a partir de la cual surgen conexiones que determinarán el futuro de sus integrantes.

Continuando con lo anteriormente expuesto, la familia es también asumida como la primera institución educativa y socializadora del niño, ya que desde el momento de su

nacimiento hay una transmisión de valores, costumbres y creencias por medio de la influencia formativa de su respectivo ambiente familiar (Guevara citados por Jaramillo, 2009, p.13).

Por su parte, Gómez y Guardiola (2014) desarrollan el término de familia bajo el concepto de particularidad, de tal forma que se refieren a ella como una “unidad cultural, cada familia se integra como un constructo único, donde elementos como la educación, costumbres y orígenes, se conjugan dando lugar a elementos sociales únicos y diversos, por eso no hay familias idénticas” (p. 18). En concordancia Valdivia (2008) alude que, la comprensión de familia abarca a su vez aspectos biológicos, sociales y jurídicos, de allí que varíe de una cultura a otra (p.16).

Desde el contexto colombiano, al relacionar las dinámicas familiares con la manera de afrontar la discapacidad, cabe resaltar, en palabras de Jaramillo (2009):

En algunas de estas familias se percibe la dificultad para asumir la condición de un miembro en situación de discapacidad debido a las concepciones culturales, sociales, económicas y políticas que no posibilitan un apoyo fuerte al sistema familiar para fomentar su proceso de aceptación ante esta situación, que según como sea asumida puede generar o no una crisis familiar y personal (p.1).

Entendiendo además que “la situación de discapacidad de un miembro del sistema familiar influye directamente en toda la dinámica de este sistema, en las relaciones entre sus diferentes subsistemas e incluso en las relaciones con otros sistemas como la escuela y la sociedad” (Jaramillo, 2009, p.2).

Por otra parte, la dinámica familiar o la dinámica interna se asume como el clima relacional que está presente al interior de una familia, serán pues, en palabras de Viveros y Arias (2006), aquellas “condiciones en las que la familia toma conciencia de los mecanismos de regulación interna y de sus finalidades, transformando de ese mismo modo sus mecanismos de regulación y tales finalidades” (p.28). El hecho de tener conocimiento o por lo menos un acercamiento a la manera en la que en una familia se interactúa, va a permitir tener una mayor claridad en cuanto a la forma de relacionarse y al por qué hacerlo de esta manera. Continuando con este planteamiento, para Rodríguez (2011):

La dinámica familiar se centra en el descubrimiento y determinación de las características del grupo familiar. Dentro del estudio de la dinámica se puede encontrar los variados componentes conceptuales que ayudan a comprender mejor las funciones, elementos, roles, interacciones y relaciones al interior de la familia (p.5).

Por último, frente a las dinámicas familiares, es importante esclarecer el hecho que para la construcción del presente proyecto se retoman únicamente las dimensiones de autoridad, roles y límites, que aportan de manera directa en el análisis de las familias y la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

Al considerar la dimensión de autoridad se recurre a la definición otorgada por Viveros y Arias (2006) quienes la nombran como:

El modelo que el jefe de familia establece en su núcleo familiar para enseñarle, a los integrantes del mismo, lo que está permitido y prohibido. La autoridad es ejercida con mecanismos diferentes a la violencia. Las normas necesitan justificarse, racionalizarse para la negociación de la autoridad, con el propósito de transformar

condiciones de sumisión y dependencia en condiciones de crítica y auto-organización (p.78).

De tal forma, en esta misma línea que plantean los autores, “la autoridad es una herramienta para promover la cohesión grupal, vía la reflexión y el establecimiento de reglas” (p. 29-30). Será pues la forma en la que se dice aquello que está aprobado o denegado dentro del núcleo familiar y que repercutirá en su manera de relacionarse.

En cuanto a la dimensión de roles, la autora Rodríguez (2011) toma como fundamento lo planteado por Bee y Mitchel, quienes plantean que un rol es "un conjunto de normas sociales integradas. Se espera de una persona que realiza un papel que se comporte de maneras particulares y que presente ciertas cualidades" (p. 27). A partir de esto, puede entenderse que el rol está conformado por normas sociales, que han sido impuestas por la comunidad, lo cual determina el comportamiento individual de cada sujeto. Es decir que, para Blanco citado por Rodríguez (2011) "el rol son las prescripciones de cómo llevar a cabo funciones dentro del grupo" (p.27). Estas tareas asignadas, serán entonces delimitadas y relacionadas con el ser, el sentir y el actuar. Para finalizar con este precepto, Rodríguez (2011) concluye que “a pesar de que los roles son tan cambiantes, dentro de una familia o comunidad los roles deben complementarse unos con otros; cuando un sujeto cumple con un rol, existe otra persona que complementa la ejecución del mismo” (p.28).

Por último, en la dimensión que se refiere a límites, Viveros y Arias (2006) afirman lo siguiente frente a esta:

Los límites se convierten en la forma de establecer el espacio particular del sujeto en relación con los demás sujetos; de la familia con los demás miembros del grupo; y de ésta con el entorno mismo que la rodea. Podría anticiparse, que es una forma de protección del sistema mismo (p. 159).

Así pues, se entiende que estará determinado por la delimitación entre un sistema y otro, es decir, aquellas fronteras que se establecen entre los integrantes de la familia o entre los subsistemas como el conyugal, el fraternal o el parentofilial.

### **3. MEMORIA METODOLÓGICA**

#### **3.1 Fases de la investigación**

##### **3.1.1. Exploración**

Siguiendo a Galeano (2014), la fase de exploración consiste en la elaboración del objeto de investigación, la elección del enfoque teórico y la estructuración del diseño metodológico. Este momento inicial es fundamental para exponer las aristas que constituyen el proceso de investigación, en otras palabras, es el primer paso que da el equipo de investigación para identificar los vacíos que existen en este campo del conocimiento y aclarar en qué consiste el aporte que este estudio realizaría.

Ahora, en esta primera fase, se realizó un acercamiento y primer contacto con el problema de investigación, es decir, como se mencionó anteriormente la construcción del marco conceptual, los posibles supuestos investigativos, la consolidación del proyecto y de la problemática a investigar.

Se pudo establecer un primer acercamiento con la fundación, con la población y con algunos de los proyectos que allí se han llevado a cabo, los cuales serán complemento de la investigación realizada. Esto es importante porque ofrece puntos de referencia para consolidar el proyecto y tener la certeza de estar enfocando adecuadamente la investigación. Todo proceso investigativo debe comenzar con una aproximación contextual

para dialogar con los participantes del estudio, escuchar sus expectativas, necesidades y deseos y de este modo responder al principio de inclusión de la población que estaría implicada en este proyecto. Dicho de otro modo, la fase de exploración es un momento para establecer los primeros contactos con los sujetos de la investigación.

### **3.1.2. Focalización**

En este momento de la investigación se realizó el trabajo de campo con la población, se estableció contacto con la misma a través de una convocatoria realizada por la fundación en donde se plasmaron los intereses y motivaciones para la realización del proyecto, ante lo cual se generaron buenas relaciones y apertura por parte de la población. Para la ejecución de este momento, se llevó a cabo la construcción de formatos de protocolos, consentimientos informados (VER ANEXO 1), entrevistas (VER ANEXO 2), transcripciones y bitácoras, es decir, se pudo poner en práctica las diferentes técnicas investigativas. Además de establecer los criterios de selección para la participación del proyecto, los cuales se presentan a continuación

En cuanto a los criterios de selección para la entrevista a familias se encuentran: primero, que sean familias monoparentales, extensas, nucleares y poligenéticas con algún integrante con discapacidad intelectual. Este criterio es importante porque pretende ser inclusivo, es decir, el interés del equipo de investigación es que puedan ser participantes todas las familias que están vinculadas con la fundación y luego de indagar con las directivas de la misma las tipologías de familias de las personas con discapacidad son las mencionadas anteriormente.

Segundo, que sean familias entre los estratos 1, 2 y 3 pertenecientes al municipio de Copacabana-Antioquia, este criterio obedece también a una perspectiva de inclusión. El espectro de los estratos de las familias oscila entre los estratos 1, 2 y 3, de este modo el equipo de investigación optó por la posibilidad de participación de todas las familias.

Tercero, que sean padres, madres o cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Este criterio es fundamental porque las personas en mención tienen de primera

mano testimonios privilegiados sobre la vida cotidiana de los participantes con discapacidad intelectual. Ningún otro integrante de la familia conoce con más profundidad las necesidades, vivencias, dificultades, fortalezas que al interior de la familia se experimentan al cuidar o acompañar a esta población.

Para los criterios de selección de las personas con discapacidad, se encuentran: primero, que sean personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años de edad. Este criterio fue tenido en cuenta por la trayectoria vital que han construido las personas de este rango de edad, de tal modo que facilitaría el acceso a discursos sobre la construcción de la autonomía y la relación de ésta con la dinámica familiar. Se pensó en la probabilidad de una mayor discursividad y reflexibilidad sobre la vida cotidiana de estas familias. Segundo, la pertenencia a los estratos 1, 2 y 3 en el municipio de Copacabana-Antioquia por el mismo criterio de inclusión descrito anteriormente.

Para la ejecución del trabajo de campo se partió de la realización de un cronograma (VER ANEXO 3) en el que se establecieron fechas tentativas indicadas por semanas con el objetivo de llevar a cabo funciones como la caracterización de la fundación, el acercamiento a la población a entrevistar, la aplicación de entrevistas, sus respectivas transcripciones y bitácoras de los hallazgos. Las semanas fueron determinadas de la siguiente manera: semana cuatro de octubre y primera semana de noviembre para la realización de la caracterización de la Fundación; semanas dos, tres y cuatro de noviembre destinadas para la aplicación de entrevistas a familias y personas con discapacidad intelectual; semanas dos, tres y cuatro del mes de noviembre y la primera semana de diciembre para la transcripción de entrevistas y la elaboración de las bitácoras correspondientes.

Siguiendo a Bonilla y Rodríguez (2000) una entrevista es un diálogo que se establece entre los participantes y los investigadores de un estudio. La entrevista se propone indagar por las vivencias referidas a la vida cotidiana de las personas y a la manera como

estas afrontan problemáticas y situaciones que afectan el normal curso de sus propias vidas. Para este caso se trata de establecer una conversación enfocada en comprender el lugar de la familia con relación a la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, vinculadas a la Fundación Nedisco del municipio de Copacabana. La particularidad de esta entrevista es que es semiestructurada, lo que quiere decir que previamente se llevan unos tópicos sobre los cuales se enfatizaría la conversación, pero al mismo tiempo tiene un carácter de apertura porque permite la aparición de temas no previstos y que guardan la misma relevancia que los tópicos propuestos con anterioridad. Esta técnica entonces permite el acceso a las valoraciones de situaciones y hechos que los participantes consideran relevantes sobre el objeto de investigación que para este caso es la relación entre la familia y la construcción de la autonomía en personas con discapacidad intelectual.

Un instrumento que acompaña la entrevista es la bitácora que permite a los investigadores llevar un registro de acontecimientos ocurridos en el desarrollo de las entrevistas. Esta técnica es derivada de lo que la etnografía ha aportado con el nombre de diarios de campo y para efectos de este proyecto se ha nombrado como bitácora con el propósito de analizar el lugar de los educadores especiales en prácticas investigativas. Esto puede verse en la tesis que nos plantea Alcázar-Campos (2014) cuando dice que las bitácoras y diarios de campo implican a los investigadores como siendo uno más. Esto también coincide con lo que plantea Martínez (2007) cuando sugiere que el diario de campo ofrece múltiples posibilidades deliberativas para el trabajo de campo en una investigación. En este sentido la bitácora y el diario de campo pueden ser entendidos como técnicas para el registro y el análisis de información en procesos de investigación, los cuales aportan procedimientos metodológicos muy provechosos para el educador especial en contextos de prácticas investigativas.

### **3.1.3. Profundización**

Para esta última fase se realizó el respectivo análisis de los datos recolectados en el trabajo de campo por medio de la herramienta Atlas TI con la elaboración de sistemas de

códigos que facilitaron el análisis, interpretación y triangulación de los resultados obtenidos. Así mismo se compartieron y se hizo la respectiva devolución de los hallazgos del proceso investigativo a los participantes y demás involucrados de la fundación, lo que permitió generar conclusiones que dieron respuesta a la pregunta de investigación. La manera en la que se llevó a cabo la devolución de resultados fue por medio de un encuentro sincrónico vía Meet, debido a la emergencia sanitaria generada por el Covid-19.

Para efectos de este proyecto, según Coffey y Atkinson (2003), se entendió por análisis de información al proceso de clasificación de los datos obtenidos a partir del trabajo de campo, en otras palabras, analizar información quiere decir organizar los discursos de los participantes por temas y de este modo, identificar tópicos, énfasis, tonos sutiles que subyacen en las expresiones emergidas de las entrevistas. Para esto fue necesario construir un sistema de códigos para identificar una red semántica intrínseca en los relatos. Con el propósito de tal clasificación fue usada la herramienta de Atlas TI. Las categorías aparecieron en coherencia con los objetivos de la investigación, los cuales hicieron énfasis en la comprensión del lugar de la familia con relación a la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

Durante el análisis de datos se presentaron por sus respectivas categorías de la siguiente manera. Para la categoría de discapacidad y sus dimensiones están DCEN para la concepción de eternos niños, DS para sobreprotección y DIS que corresponde al impacto en la sociedad. En cuanto a la categoría de autonomía, AAD para dependencia, AATD para toma de decisiones y AAP para proyección a futuro. Por último, se encuentra la categoría de familia, dividida en primer lugar en autoridad, que presenta los códigos DFADR para reglas y prohibiciones y DFADI para integrantes a cargo. En segundo lugar, se ubica roles con sus respectivos códigos DFRR para rutinas, DFRF para funciones de los miembros de la familia, DFRI para relaciones interpersonales y DFRM madres cuidadoras. Por último, límites, presenta los códigos DFLRC para resolución de conflictos, DFLD para diálogo y DFLLC que corresponde a castigos o restricciones.

En un primer momento, se convocaron los diferentes participantes de la investigación y a directivos y coordinadora de la Fundación. Al iniciar con el encuentro sincrónico, se partió con la lectura del cuento “La mejor familia del mundo” de los autores Susana López y Ulises Wensell, posterior a esto se propuso la elaboración de una lluvia de ideas en la plataforma Padlet por parte de los participantes dejando claro que sus respuestas y participación sería completamente anónima. Allí pudieron plasmar aquellas experiencias, sensaciones y sentimientos que les generó la realización de las entrevistas durante el trabajo de campo. Posterior a esta actividad inicial, se procedió a compartir una corta presentación en la que se les dio a conocer los diferentes hallazgos y resultados obtenidos durante el proceso de entrevistas y en la respectiva triangulación de datos. Por último, se llevó a cabo una socialización de manera voluntaria por parte de las madres, quienes expresaron sus sentires frente a lo que les generó las conclusiones presentadas. Por situaciones ajenas al grupo investigativo y propias de cada familia, no se contó con la participación esperada, ya que fueron pocas las madres que lograron acceder al encuentro, sin embargo, quienes pudieron asistir, expresaron sus agradecimientos frente a la socialización, nombrandola como un espacio para esclarecer dudas y liberar emociones y sentimientos que se generaron a lo largo del proyecto.

### **3.2. Enfoque y modalidad**

Este proyecto se enmarca en un método cualitativo de investigación, el cual, en palabras de Taylor y Bogdan (1987) “se refiere a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 20). Más adelante plantean los mismos autores que “Un estudio cualitativo no es un análisis impresionista, informal basado en una mirada superficial a un escenario o a personas. Es una pieza de investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados” (p. 22). Así pues, este método asume el conocimiento como una producción constructiva e interpretativa, en donde se establece una relación interactiva entre el investigador y el sujeto investigado.

Continuando con esto, la presente investigación asume premisas de dos enfoques metodológicos de investigación: el fenomenológico y el hermenéutico. Para Ayala (2008) “el valor fundamental de la investigación fenomenológica-hermenéutica radica en su capacidad de acceder a la comprensión profunda de la experiencia humana investigada desde diversos ámbitos disciplinares” (p. 410). De esta cita podemos derivar que la conexión entre los enfoques fenomenológico y hermenéutico consiste en atender las vivencias de los participantes combinados con los significados que estos le asignan a cada una de esas vivencias referidas a la construcción de la autonomía. El interés para efectos de este proyecto es poder acceder a través de los relatos a las vivencias y los significados que las familias y los integrantes exponen.

Desde el punto de vista fenomenológico importa la perspectiva propia del sujeto, realizando un análisis de vivencias referidas a la construcción de la autonomía, permitiendo así comprender la naturaleza de la dinámica del contexto.

Desde la perspectiva hermenéutica, reconocida como el *arte de interpretar*, se pretende encontrar la pluralidad de significados de las palabras, comprendiendo e interpretando el discurso tal cual lo expone el sujeto. Autores como Martínez (2002) retomando a Wilhelm Dilthey, concluye que la interpretación no se limita únicamente a los *textos escritos, sino a “toda expresión de la vida humana”* (p.3). Es así entonces como este método, siguiendo a Martínez (2002) “se aplica correctamente a cualquier otra forma que pueda tener algún significado, como el comportamiento en general, las formas no verbales de conducta, los sistemas culturales, las organizaciones sociales y los sistemas conceptuales científicos o filosóficos” (p. 3-4). A su vez, Martín Heidegger, citado por Martínez (2002), sostiene que “*ser humano es ser “interpretativo”, porque la verdadera naturaleza de la realidad humana es “interpretativa”; por tanto, la interpretación no es un “instrumento” para adquirir conocimientos, es el modo natural de ser de los seres humanos*” (p. 4).

Por otra parte, autores como Barnacle citado por Ayala (2008) afirma que “su modelo de investigación, basado en la noción de experiencia vivida, ha proporcionado una base para que los investigadores educativos puedan reflexionar sobre su propia experiencia personal como educadores, teóricos de la educación, directivos y responsables de la política educativa” (p.411). La noción de experiencia de vida para efectos de este proyecto es aquella que se constituye en la fuente de construcción de sentido que ofrecen los participantes, experiencia de vida quiere decir aquí entonces, aquellas situaciones derivadas de la discapacidad y que les permite a las familias elaborar constantemente significados referidos a ellas.

Además, estudia el mundo de la vida mediante métodos de reflexión y escritura, además es importante recalcar que desde dicho enfoque no se plantean “problemas a resolver” sino interrogantes acerca del significado y sentido de determinada experiencia (Ayala, 2008, p.413-414).

Así pues, las técnicas de recolección de datos debido a la emergencia sanitaria ocasionada por el Covid-19, se realizó por medio de entrevistas semiestructuradas, que se llevaron a cabo por la plataforma Meet y llamadas telefónicas. Como resultado de esto, quedaron como registro las grabaciones con el respectivo consentimiento informado enviado con anterioridad a las personas entrevistadas y se implementaron algunos instrumentos de organización como lo son las bitácoras realizadas al momento de la entrevista. Posteriormente, se realizó el análisis de los resultados obtenidos de cada encuentro y la interpretación de estos por medio de la construcción de categorías que permitieron la síntesis y organización de datos.

#### **3.4. Caracterización del centro y del sujeto de investigación**

La Organización NEDISCO nace el 27 de mayo de 1993 como Club Deportivo NEDISCO, el 23 de junio de 2011 se consolida como Corporación Social, Deportiva y Cultural NEDISCO y en el año 2019, se legaliza como Fundación Nedisco. Son una entidad sin ánimo de lucro, de carácter permanente, independiente, autónomo y de utilidad común. Su labor está enmarcada en mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad intelectual y autismo en el municipio de Copacabana y el norte del Valle de Aburrá.

Su propuesta pedagógica se fundamenta en la formación humana, las artes, la actividad física y la formación Laboral. Promueven el desarrollo de la autonomía, la participación y la inclusión social de sus estudiantes. Cuentan con reconocimiento local, departamental y nacional en el medio, respaldado en una trayectoria de 27 años de existencia.

Los principios que transversalizan su propuesta son la autonomía, participación, responsabilidad, inclusión y el compromiso, al igual que valores como la solidaridad, convivencia, felicidad y el respeto.

Esta fundación cuenta actualmente con 43 usuarios, de los cuales 40 presentan un diagnóstico con un compromiso intelectual (síndrome de down, autismo, discapacidad intelectual), y los 3 restantes presentan algún tipo de discapacidad sensorial (hemiparesia, discapacidad visual y auditiva).

Para determinar la población con la que se llevó a cabo la investigación, se utilizaron los criterios de selección establecidos, además de las sugerencias de la coordinadora de la Fundación frente a aquellos que podrían aportar de manera significativa en la construcción de la misma, por lo que se determinó trabajar con un total de nueve

participantes, cuatro de estos correspondientes a estudiantes y los cinco restantes a madres de familia.

### **3.5. Consideraciones éticas**

Es fundamental resaltar que, si bien el presente proyecto de investigación se centra en asuntos que involucran la subjetividad de las personas con discapacidad y sus familias, se tendrá como punto de partida y como eje transversal el respeto a la dignidad, la protección de los derechos y el bienestar de todos los participantes. En palabras de González (2002):

La investigación cualitativa reconoce la individualidad de los sujetos como parte constitutiva de su proceso indagador. Ello implica que las ideologías, las identidades, los juicios y prejuicios, y todos los elementos de la cultura impregnan los propósitos, el problema, el objeto de estudio, los métodos e instrumentos (p. 94).

Por otra parte, desde la Declaración de Helsinki, la cual es retomada por Colciencias (2018), se detallan características exactas de la investigación y sus protocolos, ajustando así “el uso de algunos términos y principios, como el respeto, la autonomía y la autodeterminación del individuo (incluso por encima del interés de la ciencia), mediante herramientas como el consentimiento informado y el aval del Comité de Ética de Investigación” (p. 23).

La recolección de información se realizó con su respectivo consentimiento informado, definido por La Organización Panamericana de la Salud (2005), como:

Proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular después de haber sido informado sobre todos los aspectos de éste que sean relevantes para que tome la decisión de participar. El consentimiento informado se documenta por medio de un formulario de consentimiento informado escrito, firmado y fechado (p.14).

Dicho consentimiento, fue diligenciado de manera virtual debido a la actual contingencia provocada por la pandemia del Covid-19, tratando dicha información con la mayor reserva y confidencialidad, garantizando el anonimato de las respuestas de los participantes; así mismo, es importante destacar que las diferentes fotografías, videos, grabaciones y demás evidencias recolectadas fueron utilizadas exclusivamente con fines académicos. La totalidad de la información generada será devuelta a la universidad en cumplimiento del compromiso que asumimos, y con miras a dinamizar la discusión propuesta por el proyecto

## 4. RESULTADOS

En el apartado que se presenta a continuación, se hacen evidentes los resultados obtenidos durante el proceso de investigación, que son presentados en tres categorías enmarcadas en sus respectivos capítulos, a saber: *Concepción frente a la discapacidad*, *Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad* y *Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad*. En cada uno de estos se abordan las diferentes dimensiones según su categoría principal, ya sea discapacidad, autonomía o familia, en los que se presentan algunas de las respuestas obtenidas por parte de la población participante contrastadas con ciertos referentes teóricos y su respectivo análisis.

### 4.1. Concepción frente a la discapacidad intelectual

Este capítulo tiene como propósito analizar la categoría *Concepción frente a la discapacidad* presentada en nuestro proyecto, categoría en la que se ubican las dimensiones de *concepción de eternos niños*, *sobreprotección* e *impacto en la sociedad*, para el análisis se tiene en cuenta las entrevistas realizadas a cuatro de los estudiantes de la Fundación Nedisco y cinco madres de familia, soportado desde autores que abordan el tema con rigurosidad y sustentan dichos aportes.

Es importante comenzar afirmando que actualmente continúan imaginarios sociales frente al tema de la discapacidad. Uno de los que prima hace referencia a la primera dimensión, *concepción de eternos niños*, la cual se hizo evidente a lo largo de las entrevistas, una de las participantes en relación a esto afirma: “*Yo digo que la discapacidad de él no es como tan grave, que hay unos niños que sí se les nota mucho*” (Mujer 4, 39 años), haciendo una comparación de su hijo de 21 años con otros estudiantes con discapacidad, frente a esto las madres pueden caer en la interpretación de asemejar a sus hijos con discapacidad con niños, independiente de la edad que tengan, lo que genera que se continúe replicando la concepción que tener discapacidad se vincula con el hecho de ser

“eternos niños”, lo cual los categoriza en un estado de infantilización, permaneciendo constantemente en su etapa de niñez, evitándoles responsabilidades y toma de decisiones frente a la construcción de sus proyectos de vida.

Frente a esto, se ponen en evidencia algunas de las respuestas de una de las madres de población con discapacidad, que se ejemplifica de manera clara que los continúa nombrando como niños, dejando de un lado la edad que tienen y la etapa en la que esta los ubica:

*“Pues la verdad yo pienso que son niños con demasiadas capacidades (...) independiente que sean niños con discapacidad cognitiva” (Mujer 1, 45 años).*

Autores como Fainblum, Edgar y Luongo (2012) afirman que “el tránsito hacia una posición de sujeto adulto autónomo implica un camino que lo conduciría a un lugar “más allá del padre”, es decir, lograr hacer algo diferente y fuera de los lugares históricamente asignados” (p. 280). Además, hacen alusión a estos jóvenes o adultos que son empujados a manera de retroceso al lugar de eternos niños por sus mismas familias, pues se limitan a tratarlos como infantes, considerándolos incapaces de formar su propia vida y asumir las consecuencias de sus decisiones.

Siguiendo con lo anteriormente mencionado es pertinente resaltar el imaginario que aún perdura frente a la infantilización de las personas con discapacidad, asumiéndolas como una población que siempre demuestra un constante afecto desbordado, aun siendo estas ya adolescentes, incluso adultos, y cómo con creencias y la manera en la que asumen la discapacidad, logran sobreponerse a las dificultades que se les presente. Con respecto a esto una de las madres entrevistadas haciendo referencia a su hija de 20 años, afirma “*son niños que se quieren estar abrazando, estar besándose, de afecto, y a ellos se les olvida*” (Mujer 1, 45 años), además frente a las creencias menciona que:

*Pues yo pienso que el amor lo puede todo. El amor, la dedicación y la confianza de que uno es capaz y que se puede, que todo lo que uno se proponga lo va a lograr y qué si uno cree en Dios, él también nos ayuda a darnos esa fortaleza y esa sabiduría para salir adelante con estos niños (Mujer 1, 45 años).*

Así pues, se hace notoria a partir de estos testimonios como la palabra “niños” hace referencia a jóvenes e incluso adultos, demostrando así la incapacidad por parte de los familiares de la persona con discapacidad de reconocerlos como personas que evidentemente dejaron su etapa de infancia atrás y que actualmente buscan un reconocimiento como sujetos de derecho que ya se encuentran en su etapa de adultez, con unas características y necesidades totalmente diferentes a las que presentan los infantes. En este sentido comentan Fainblum, Lucas y Luongo (2012) que:

La eternidad garantizada se jugaría ya no en la concepción de un eterno niño, sino en un eterno joven la condición que su circulación en tanto adulto sexuado se vea limitada, impedida o vigilada. Se trataría pues de un deslizamiento del “eterno niño” un “eterno joven” que daría cuenta de equivalentes intentos de cristalización de la temporalidad en la vida de un sujeto que porta una discapacidad intelectual, a partir de un nulo proyecto identitario a futuro, vislumbrado como imposible. Es así que se detiene el tiempo adolescente en dichas personas, y se rehúsa al advenimiento del tiempo adulto en tanto no hay representación que acompañe este pasaje. Lo que se trata de velar son las pérdidas de un futuro que carece aún de precedentes (p. 280).

Es así como se continúa con la eternalización de las personas con discapacidad, pues no se les otorga el reconocimiento como sujetos capaces de tomar decisiones por sí solos, ni de crear su propio proyecto de vida, pues sus familias siempre asumen la responsabilidad de decidir sobre ellos y de facilitarles su cotidianidad, generando pues una mirada de niños incapaces de asumir riesgos.

En relación con lo anteriormente mencionado es importante continuar con la segunda dimensión que gira en torno a la **sobreprotección** por parte de las familias hacia las personas con discapacidad, pues a lo largo de las entrevistas las madres reconocían el temor que sienten al dejar sus hijos al cuidado de extraños, por dejarlos salir solos, por tomar decisiones en su proyecto de vida y demás, así como lo afirma una de las participantes:

*No, la verdad no confío en nadie. Es que yo no confío en nadie, yo me muero del susto que a ella le pase algo, yo no, yo prefiero que ella esté sola por no tener quien la cuide, entonces que se quede acá encerradita con seguro, que si tocan la puerta que se quede calladita, que nadie se dé cuenta de que ella está aquí sola, ella maneja muy bien esa situación (Mujer 1, 45 años).*

Autores como Avaria (2001) afirman que:

La sobreprotección, aunque surge como una manera de responder a las resistencias sociales, a la discriminación y a la exclusión, encierra en sí misma un riesgo, inhibe e impide un desarrollo personal que potencie las habilidades y capacidades de las mujeres y hombres en tanto sujetos integrales (p. 10).

Algunas de las madres de personas con discapacidad creen ser las únicas con la capacidad de atender las necesidades de sus hijos, impidiéndoles confiar en otro integrante de su núcleo, reflejando de esta manera que son las mismas familias las encargadas de restringir a sus hijos, transmitiéndoles sentimientos de temor y desconfianza. Así como lo afirma una de las participantes entrevistadas: “Con tanta maldad nos da mucho miedo como que lo haga muy seguido” (Mujer 1, 45 años) haciendo referencia al temor que siente al dejar a su hija de 20 años desplazarse sola en el bus intermunicipal hacia la fundación de manera frecuente, teniendo en cuenta que la joven ya tiene pleno conocimiento de la ruta y de la estación en la que debe parar.

Otras de las respuestas encontradas y que hacen alusión al tema de la sobreprotección fue por parte de una madre cuidadora quien refiriéndose a las actividades en las que su hijo necesita ayuda, específicamente a la hora del baño, afirma:

*Nosotros siempre estamos pendientes de él, el hace todo solo, lo único que no ha podido aprender y yo digo que es porque no quiere es a amarrarse los zapatos, porque él se baña solo, pero uno si está como pendiente, salga ya, sí se echó el shampoo o venga yo se lo aplico y esas cosas (Mujer 2, 60 años).*

Este suceso que nos relata la entrevistada, permite dar cuenta de la manera en la que invade la intimidad y privacidad de su hijo de 19 años, reflejando el temor a que este no realice diferentes acciones o tareas de la manera deseada. Es de esperarse que a esta edad la persona con discapacidad ya haya adquirido las habilidades necesarias para hacerlo solo, teniendo en cuenta que su hijo tiene discapacidad cognitiva, más no tiene ningún impedimento motriz que le dificulte realizar esta tarea de manera independiente. En este sentido exponen Bravo y Rodríguez (2018) que:

La sobreprotección se suele definir cómo cuidar en exceso. Se mantiene el instinto de resguardo de los primeros meses de vida, y no se acepta que las personas van creciendo y tienen que aprender a resolver sus necesidades y problemas (p. 120).

Es así como podemos evidenciar ciertas actitudes de sobreprotección por parte de las familias hacia sus hijos con discapacidad, creyendo y haciéndoles creer que no están en la capacidad de realizarlas. La concepción frente a la discapacidad en el núcleo familiar aún continúa siendo el pensar que sin sus padres el hijo no logrará desenvolverse ni enfrentarse en la sociedad. Esto lo podemos evidenciar cuando una de las entrevistadas haciendo referencia a su hijo de 14 años, afirma: “él no nos tiene sino a nosotros no más (...) porque

*es a uno al que le toca hacer todo, todo me toca hacerlo a mi” (Mujer 3, 38 años),* aludiendo que es ella quien debe conectarlo a las clases virtuales, brindarle el material, estar atenta a las tareas y demás.

Frente a esto, es importante reconocer que como padres de familia muchas ocasiones se restringe a los hijos por miedo a que estos sean excluidos por su condición de discapacidad o porque realmente no los consideran aptos para la realización de determinadas tareas, así pues, autoras como Domínguez y Vásquez (2010) afirman que:

Ya que, si los padres caen en sobreprotegerlos, ello traerá efectos negativos en su calidad de vida, las personas que reciben esa sobreprotección se ven limitadas en su desenvolvimiento pues dudan de sus capacidades y se vuelven dependientes de las personas que están a su alrededor, por lo que es necesario que los padres cambien esa actitud sobre los hijos (p. 3).

En conclusión, frente a esta concepción, cuando existe la sobreprotección por parte de la familia hacia las personas con discapacidad, dificulta que estas personas se hagan responsables de sus decisiones, emociones y actos, ya que siempre ha existido una persona que le ha solucionado todos los inconvenientes, volviéndose dependientes a ellos. Es importante aclarar que, si bien el acompañamiento por parte de la familia es indispensable en el proceso de formación de la persona, este no debe sobrepasar límites, siendo mejor un proceso de guiar y acompañar, más no de hacer y limitar.

Así pues, se le da paso a una tercera y última dimensión que hace referencia al ***impacto en la sociedad***. Si bien la mayoría de las entrevistadas apuntaban a una aceptación positiva frente a esta condición, algunas daban a conocer el temor, rechazo e impacto que les generó esta noticia de presentar un miembro con discapacidad dentro de su núcleo

familiar. Frente a la actitud que asumió la familia al recibir la noticia de la discapacidad, algunas de las madres mencionan:

*Pues por parte de mi familia recibí mucho apoyo, mucha ayuda sobre todo de mi padre hasta los 11 años de ella. Pero por parte de la familia del papá siempre les dio dificultad aceptarlo, y al papá más, les dio mucha dificultad aceptarlo, como creer que eso nos estaba pasando. En un principio, pues si emocionalmente y afectivamente, trastornó mucho, pero sabiendo manejar las cosas se pudo llegar y lograr todo lo que hemos logrado hasta ahora (Mujer 1, 45 años).*

*A ver, no uno si se asusta, pero lo tomamos normal, le dimos gracias a Dios porque era una persona que venía diferente a nosotros, pero lo tomamos bien antes le ayudamos mucho al papá porque él era el que más tranquilo estaba, él estaba muy tranquilo y nosotros al estar el tranquilo nosotros estamos también tranquilos (Mujer 2, 60 años).*

*Pues de todas maneras eso causa impresión en cualquier persona, en el primer momento. Pero realmente lo supimos afrontar de la mejor manera, nosotros no necesitamos pues como ayuda psicológica ni mucho menos en el momento. Fue como el susto de la noticia y las cosas pues que se le vienen a uno a la cabeza en el momento, pero no nada, eso duró unas horitas, nosotros siempre lo asumimos pues con el mayor amor del mundo, para nosotros esa ha sido la mayor bendición (Mujer 3, 38 años).*

Es importante reconocer que cada familia asumirá de manera diferente esta condición de discapacidad, teniendo en cuenta su historia, cultura, relaciones intrafamiliares, nivel económico, edad de los padres, entre otros factores que inciden directamente en el proceso de asimilación, pudiendo generar una aceptación positiva o no.

A su vez debe entenderse que independientemente del tipo de reacción que la familia asuma, esta generará un gran impacto que podría modificar sus mismas dinámicas y la manera en la que se relacionan entre ellos y con la sociedad. Ante esta situación, Lillo (2014) afirma que:

Cada persona, cada familia tiene su propia dinámica, sus propias fortalezas y debilidades, sus creencias, sus prejuicios, sus experiencias, por lo que siempre se estará enfrentado a muchas variables que en esta etapa no se podrán manejar, siendo quizás lo más importante, el saber que inevitablemente así será, pero que una información oportuna siempre será beneficiosa en el difícil proceso al que se enfrentarán los padres (p. 373).

Continuando con esta dimensión, es importante que los padres de familia de la persona con discapacidad encuentren un respaldo y apoyo sólido por parte de sus familias, ya que, si bien esta condición en un primer momento causa angustia, tristeza y temor, con un buen acompañamiento las familias logran asumirlo de manera positiva incluyendo a esta persona con discapacidad como un miembro más de la familia, incluso asemejándolo con una bendición, tal como se esclarece a continuación.

*Mira antes de que él llegara uno de pronto no veía eso o lo veía como ay mira ese muchacho, como que pesar, lo veía como si fuera una enfermedad, pero ya con él aquí nosotros lo vemos no como una enfermedad, sino que antes tratamos de que sea una persona más y yo creo que aquí y toda la familia lo ve así, él es el centro de atención, mejor dicho (Mujer 2, 60 años).*

*No, yo pienso que a mí fue la que me dio más duro, yo me estresaba porque no me hacía caso, porque no me entendía, en cambio el papa es más alejadito, en cambio a uno que le toca estar ahí más pendiente es complicadito (Mujer 4, 39 años).*

Ante esto, se recalca la importancia de comprender que cada familia vive su proceso de manera diferente y que será pues según sus redes de apoyo que enfrenten de la mejor forma esta condición, ante esto refieren Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018):

La confirmación de que el hijo sufre una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión. Pueden experimentar sobrecarga por el peso de estas emociones y sentimientos que les embargan y que casi nadie habla, por la percepción social que la familia tiene sobre la discapacidad (p. 95).

Si bien la discapacidad causa impacto dentro de la familia, esta también genera ciertas reacciones, casi siempre de rechazo, en la sociedad en general o al momento en el que la persona con discapacidad interactúa con pares, los cuales según la familia de la que vengan y la manera en la que han sido educados asumirán de manera favorable o no esta condición que es ajena a ellos, pero que es algo con lo que se relacionarán y se podrán enfrentar. Ante esto, las entrevistadas mencionan que:

*Para ella fue muy duro sentir el rechazo de los vecinitos, de los niños como se burlaban de ella, pues uno se asomaba con ella y los niños le decían “ay ahí va la bobita” “ay allá va la brutica” o sea, utilizaban las expresiones más bien algo hirientes. Me tocó dirigirme muchas veces a varios papás a decirles pues de que sus hijos no median las palabras y que ofendían, y que en el camino de la vida pues podrían ellos también llegar a tener hijos con discapacidad, que realmente enseñarles que eran niños y personas que sentían y seres humanos como cualquier ser humano que merecía respeto. Ya estos niños fueron creciendo pues con otra mirada y ya pues los papás fueron enseñándoles que ella era una niña, y hoy en día todos esos niños la ven con admiración, porque les tocó ver lo que era a lo que es ahora la niña (Mujer 1, 45 años).*

*Había unos niños que sí le hicieron como bullying, le decían ciego, cosas así y yo recuerdo eso entonces a mí me da mucha rabia cierto, y yo les decía “ciego, ciegos serán ustedes”, casi que me igualaba o “ciega su mamá”, pero ya fui dejando esa bobada, como no cómo así luego les decía “niños, él no es ciego, él lo que tiene es un problema visual pero él no es ciego, él ve alguna cosita, oyó mi amor, antes dé gracias que usted no es ciego (Mujer 5, 58 años).*

Como se mencionaba anteriormente, los demás niños o pares de las personas con discapacidad asumirán esta condición según lo inculcado en sus familias, si bien al ser niños no dimensionan el daño que pueden llegar a causar con sus actos, es importante que se generen entornos en los que se aborde dicha temática y así propiciar espacios abiertos a la diversidad y al trato equitativo por sus compañeros. Ante esto esclarecen Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018):

Cada persona siente reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje. Es así como en el ser humano, la vivencia de una emoción compromete un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, generando gran importancia y utilidad en su acción diaria, donde se sostendrán los valores y fundamentos educativos para la vida (p.90).

Si bien se entiende la familia como el primer contexto socializador de la persona, la escuela cumplirá un papel fundamental al momento de identificar la discapacidad, ya que será allí por medio de sus acciones e interacción con pares que se hagan más evidente ciertos comportamientos, actitudes y habilidades, como lo menciona una de las madres entrevistadas afirmando que:

*Es que nosotros nos vinimos a dar cuenta cuando él empezó a estudiar, porque al principio pues si se tardó mucho en caminar, hablar, pero cuando está en la escuela es que uno comienza a identificar esas cosas, cuando se atrasa en el colegio, no aprende al mismo ritmo, no aprenden las mismas cosas que los niños “normales”, entonces ahí es que uno se va dando cuenta de esas cosas y comienza el proceso con psicólogos y fonoaudiólogos, al principio fue difícil pero ya no (Mujer 4, 39 años).*

Por otro lado, los compañeros de clase propician a su vez espacios en los que debido al desconocimiento y poca aceptación de la discapacidad se desencadenan conflictos y malos entendidos, espacios que tampoco cuentan con el acompañamiento y la norma por parte de un adulto, en este contexto, profesores. Ante esto, se refiere lo siguiente por parte de los participantes:

*“En un colegio en Bello, una vez llegue con un rayón en una oreja, mis compañeros me pegaban mucho y me dañaron mis cosas” (Estudiante 1, 16 años).*

*“En NEDISCO muchos compañeros que también son groseros, algunos son encima de mí me molestan, se me gozan, me hacen el bullying, me regañan, yo les digo que no me molesten. Pero solo algunos, esa partecita no me gusta” (Estudiante 2, 30 años).*

*“Algunas personas si me miran diferentes, pero yo no les hago caso porque yo me siento bien como soy, entonces no les presto atención y sigo” (Estudiante 2, 30 años).*

Frente a estas actitudes descritas por los estudiantes participantes, se debe reconocer que pueden desencadenar efectos adversos en caso tal de no darle una pronta solución o

intervención ante los hechos con los implicados, tal como lo refiere Acedo (2016), al mencionar que:

La mayoría de las escuelas restan importancia a la problemática llegando incluso a los extremos de la ignorancia cuando ésta aparece , sobre todo cuando nos referimos a alumnado con discapacidad, sin ser realmente conscientes de las consecuencias que puede acarrear dicha actitud de pasividad pues las consecuencias que pueden aflorar son graves tales como: absentismo escolar, déficits en el desarrollo de las habilidades sociales y en la atención, ansiedad, depresión, traumas tanto a nivel físico como psicológico y por último, pero no por ello menos importante acciones que se desencadenan en suicidios (p. 11 ).

De igual forma, las instituciones educativas e incluso los mismos profesionales a cargo de la educación generan entornos de rechazo, obstaculizando la socialización de la persona con discapacidad, así como el desarrollo de habilidades que les permitirá desenvolverse en la sociedad. Así pues, se evidencia que es la sociedad misma la que se encarga de cerrarles la puerta a las personas con discapacidad, impidiéndoles continuar con sus proyectos de vida y asumir responsabilidades. Ante esto, se registran las siguientes intervenciones por parte de los entrevistados:

*“Es que a mí en muchos colegios no me reciben, aquí en Copa no me reciben”  
(Estudiante 1, 16 años).*

*“Pues al principio mientras uno aceptaba la realidad de la vida, en el colegio te ponen quejas, ese niño no hace esto, mientras uno empieza el proceso y lo asemeja es difícil, pero ya después de pasar el tiempo tiene que aceptar la discapacidad” (Mujer 4, 39 años).*

Ante estas acepciones, es válido reconocer que se debe a la manera en la que la escuela y diferentes instituciones educativas asumen el concepto de discapacidad, asemejándose con lentitud, torpeza e incapacidad, intentando “normalizar” o “aconductar” a esta población, omitiendo la diversidad que se vivencia en el aula de clase. Con respecto a esto es pertinente mencionar los argumentos de Mañas, González y Cortés (2020):

Esto se debe a la forma en la que la escuela se configura bajo criterios curriculares de carácter cuantitativo “normalizadores” y que personaliza y retoca en el alumnado cualquier “anomalía o dificultad” que se produzca en el proceso de enseñanza-aprendizaje, propiciando una adaptación de la persona y no al contrario y que por lo tanto conforma una identidad adaptada al contexto como forma de supervivencia (p. 71).

En algunas oportunidades los colegios no llevan un proceso y acompañamiento adecuado de los estudiantes con discapacidad, sino que se limitan a cuestionar sus comportamientos y en comunicarles a sus familias, para que sean estas las que se encarguen de lo que sucede. Los colegios o las instituciones en numerosas ocasiones delegan la responsabilidad a otras esferas sociales por su incapacidad o poca formación al momento de responder ante las necesidades de todos sus alumnos, generando a su vez actitudes de victimización por parte de las personas con discapacidad, convirtiéndose estas en el blanco de burlas y señalamientos. Frente a esto Delgado (2015) dice que “el rechazo social hacia el alumnado con necesidades educativas especiales con discapacidad intelectual es una forma de discriminación que en la actualidad ocurre en las aulas ordinarias” (p. 16).

Por otra parte, Según Monjas y Sanchiz (2014) estos estudiantes son más rechazados y más victimizados por sus iguales, tienen una reputación conductual de mayor agresividad y de más aislamiento, se auto perciben más negativamente y son valorados por sus profesores como menos competentes socialmente. Ante esta situación en las

instituciones según Acedo (2016) “un alto porcentaje de víctimas de acoso escolar son alumnos con discapacidad, pero la problemática no es acogida por parte de las autoridades pertinentes con la debida importancia y tampoco con el compromiso adecuado” (p. 11).

Por último, se recolectaron algunas respuestas por parte las madres y de los mismos jóvenes y adultos con discapacidad, que permiten evidenciar la manera en que la población asume su condición y lo que refleja hacia exterior, y que según la manera en la que se asuma su discapacidad posibilitará o restringirá la realización de actividades y su relación con iguales. Para lograr evidenciar esto, se presentan a continuación algunos testimonios al respecto:

*Las personas que somos con discapacidad cognitiva, todos somos diversos, somos capaces de hacer las cosas bien, somos autónomos hacemos pintura, danza, teatro y así nosotros nos mantenemos muy activos, nos gusta divertirnos, creando espacios. Para mí la discapacidad también significa es un valor que cada persona tenemos su valor, como su valor, que nos gusta estar feliz y contentos (Estudiante 2, 30 años).*

*“Yo pienso que la discapacidad es cuando algo le falta a una persona, pero de resto son personas que pueden hacer todo normal solo que si necesitan un poco más de ayuda cuando le explican las cosas” (Mujer 2, 60 años).*

*“No son discapacidades sino capacidades diversas” (Estudiante 4, 24 años).*

*“Ha sido muy bueno el apoyo de mi familia, pues las capacidades son habilidades y talentos que nosotros tenemos” (Estudiante 4, 24 años)*

A manera de conclusión de este capítulo, es importante esclarecer que sean las mismas personas con discapacidad quienes reconozcan su condición desde las posibilidades y capacidades diversas, y no como un limitante o desde las dificultades, lo cual les permitirá un mayor desenvolvimiento en sociedad. Si bien la discapacidad es una condición inherente a ellos, puede asumirse desde las aptitudes que se desarrollan a favor y no como ese obstáculo que les impide desempeñarse en comunidad, obstáculo que en numerosas ocasiones es la misma sociedad ajena a la discapacidad que lo ubica como una limitante.

El análisis de los fragmentos expuestos a lo largo de este capítulo, permitieron dar cuenta como aún se continúan con estereotipos frente a la condición de discapacidad, tal como es presentado en nuestro proyecto, permitiendo de igual forma apoyarnos en referentes teóricos que sustentan estas mismas características y la manera en que la sociedad reacciona ante estas.

#### **4.2. Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad**

Para la presentación de los resultados referentes a esta categoría de *Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad*, se toma como base los aportes y entrevistas recolectados de cuatro estudiantes participantes del proceso investigación y cinco madres de la Fundación Nedisco. En este capítulo se tienen en cuenta las dimensiones de *Dependencia, Toma de decisiones y Proyección a futuro*, las que a su vez se analizan desde diferentes perspectivas y vivencias de la población participante.

Es pertinente iniciar enmarcando la categoría de autonomía como aquella característica que le permite a toda persona tomar decisiones y asumir sus consecuencias de manera independiente y responsable, sin la ayuda de un tercero que interfiera en la manera en la que dirige su vida. En palabras de Quezada y Huete (2016) “se relaciona con la aceptación de la capacidad humana para controlar la propia vida, para tomar decisiones sin

ayuda de otros, que se expresa de diferentes formas en función del ciclo vital y el contexto cultural” (p.11).

Como es de reconocerse, la concepción de discapacidad continúa girando en torno al imaginario que conserva la sociedad al pensar que esta población no está en la capacidad ni cuenta con las aptitudes necesarias para desenvolverse de manera independiente en los contextos que les corresponde vivir. Es así como la sociedad e incluso las mismas familias, perpetúan la condición de *dependencia* en esta población, asumiéndolos como sujetos incapaces de construir una independencia en ciertas esferas de su cotidianidad y desarrollar habilidades de la vida diaria, en algunas oportunidades por el temor que se enfrenten a la realidad, por la incapacidad de enseñarles las aptitudes que requieren o porque han sido educados en un entorno en el que se busca la aprobación por parte de sus padres o personas a cargo. Para intentar dar respuesta a esta primera dimensión de dependencia, se presentan a continuación algunas de las respuestas obtenidas por parte de madres pertenecientes a la muestra elegida de la Fundación NEDISCO para la realización del proyecto.

*Es como manejar el dinero, ella no maneja el dinero, no sabe si le devuelven bien, si le devuelven mal. Todo lo que es el dinero, como decir abrirle una cuenta de ahorros y manejar ella como una tarjeta, no (Mujer 1, 45 años).*

*Pues él es un niño completamente dependiente. Entonces a él si hay que hacerle como mucho énfasis en cuanto a todo lo que se refiere a la vida cotidiana como tú dices, cierto. Aparte de que, él es muy rutinario, o sea, si uno se le sale de los parámetros, él se desubica, pero hay que estar todo el tiempo encima, haga tal cosa, haga esta otra. En cuanto a eso, él todavía está muy en pañales, por llamarlo de alguna manera (Mujer 3, 38 años).*

*Él siempre cuenta con uno, mami voy a hacer esto o mami voy para tal lado, si usted le dice no vaya él no va, porque él es de los que pide permiso, si usted le dice no, él no lo hace, si usted le dice si, va, siempre trata de contar con la opinión de uno, uno trata de mantenerlo no como asurugao, pero si uno ve que no es conveniente que salga, no lo hace, pero de por sí a él le gusta mucho estar en la casa, cuando va a NEDISCO o cuando trabajaba, pero de por sí es muy de la casa (Mujer 4, 39 años).*

Ante estas respuestas y la manera en la que las familias asumen la discapacidad de sus hijos y la dependencia, autores como Querejeta (2004), afirma que:

Es decir, la dependencia sería una situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica: **DEPENDENCIA = LIMITACIÓN EN LA ACTIVIDAD + AYUDA**. La dependencia es una situación de discapacidad en la que interviene el factor contextual de ayudas (p. 27).

Así pues, ante esto se reconoce que para atribuir la condición de dependencia a la persona con discapacidad debe existir una característica que le impida a la persona realizar la acción de manera independiente, pero a su vez está acompañada de una ayuda externa que le facilita la realización de la misma, en este caso una ayuda de las madres a que sus hijos puedan realizarla, o por el contrario impedir a que se enfrenten a la misma, evadiéndola o simplemente restringiendo la posibilidad que sus hijos con discapacidad lleven a cabo determinada tarea. Las madres de esta población con discapacidad, por el entorno en el que se encuentran y las condiciones que les brinda la sociedad asumen determinada posición ante el hecho de posibilitarle a sus hijos la oportunidad de realizar determinadas actividades por sí solos, o incluso encaminarse a las esferas de la sobreprotección como se presenta a continuación en una de las respuestas por parte de las madres participantes:

*Nosotros siempre estamos pendientes de él, él hace todo solo, lo único que no ha podido aprender y yo digo que es porque no quiere es a amarrarse los zapatos, porque él se baña solo, pero uno si está como pendiente, salga ya, sí se echó el shampoo o venga yo se lo aplico y esas cosas, pero él se viste, él por ejemplo un día de ir a estudiar se desayuna, y se mete a bañar y ya estamos pendientes de que salga porque si no se queda allá y después él se viste. Yo creo que él hace todo solo, que uno le tenga que decir ve tenés que hacer esto y esto y él lo hace (Mujer 2, 60 años).*

Frente a esto, se reconoce pues que, en palabras de Puga (2005):

La dependencia no es únicamente un concepto médico, ni principalmente un problema de salud, sino sobre todo un problema social. La preeminencia del modelo médico a la hora de afrontar tanto el envejecimiento como la discapacidad desvía la atención de la compleja naturaleza del problema y, por tanto, de las soluciones al mismo. Éstas hay que buscarlas no únicamente en las raíces de los problemas de salud sino, sobre todo, en las circunstancias sociales, económicas y físicas del entorno que habita la persona dependiente (p.328).

Las familias de personas con discapacidad según las condiciones y características de sus integrantes con discapacidad, y la manera en la que estas se vayan relacionando con el entorno, podrán poco a poco alcanzar una posición diferente a la de restringir y de asumir con actitudes de temor la condición de independencia, y pasarán a reconocer y a posibilitar el que la persona con discapacidad encuentre un respaldo en ellos, su familia, que les brindará mayor confianza y seguridad al momento de realizar las diferentes actividades por sí mismo. Ante este hecho, una de las madres entrevistadas refiere lo siguiente:

*Como te digo, al principio, por ejemplo yo no lo dejaba salir solo, pero cuando empezó la reinserción laboral ya me despegué un poquito, porque ya viajaba solo, se movía solo, y entonces yo dije que el miedo era mío, ni siquiera de él, entonces ya ahí con eso aprendí que él es capaz de muchas cosas sin que yo esté ahí, de pronto al principio, me decía que iba a ir Medellín solo y yo le decía no ni riesgos, ya ahora me despegue un poquito y lo dejo salir más, porque al principio lo cohibía mucho, pensaba que se iba a perder o alguna cosa, pero él ya me demostró que es capaz de defenderse y de hacer sus salidas solo (Mujer 4, 39 años).*

El apoyo y respaldo de las familias en cuanto a esta dimensión llega a ser fundamental, ya que esto le posibilitará a la persona con discapacidad asumir su condición desde otra perspectiva y a comprender que, si bien en algunos escenarios de la cotidianidad requiere ayudas de terceros, habrá otros en los que podrá desenvolverse él sólo, otorgándole autoconfianza y autodeterminación en su toma de decisiones. En palabras de Querejeta (2004):

Hay que darse cuenta de que, una persona que es dependiente para algunas actividades no tiene por qué llegar al grado para ser calificado “dependiente oficial”, por ejemplo, es habitual tener una dependencia importante para las actividades de la vida doméstica, y ser independiente para las de autocuidado, esta persona sería considerada administrativamente como autónoma, válida o no dependiente (p. 31).

Si bien se ha reconocido que la dependencia limita la toma de decisiones de las personas con discapacidad por temores infundados en sus familias, debe reconocerse a su vez que la discapacidad puede venir en ocasiones acompañada de diferentes afectaciones o comorbilidades que limitan la toma de decisiones y cohiben a la persona con discapacidad en determinados ámbitos, independiente del apoyo y acompañamiento que brinda la familia, según el grado de afectación de su discapacidad repercutirá en mayor medida su

desempeño en la sociedad tal como se presenta a continuación en las respuestas brindadas por las madres participantes:

*Entonces como debido al problema visual, ese ha sido lo que más le ha dificultado a él, cierto, como el hecho de ser más independiente, porque él es un niño, pues es súper avisado, pues hemos visto que sin compañía él maneja una cosa, que la otra, que el televisor (Mujer 5, 58 años).*

*Pues la dificultad y digamos lo que nos afectó mucho a mi como la salud fue como que ella pues con su parálisis que no podía caminar, que a mi me dieron los tres años con ella cargada. Yo me la ponía en la cintura para poder caminar más fácil con ella por lo que es tan pesadita (Mujer 1, 45 años).*

*Ahh no, si por él fuera él trabaja. Él dice que yo porque no lo dejo trabajar, él es “mami déjeme trabajar, es que yo soy capaz de trabajar”, y yo le digo, “si, usted es capaz de trabajar mi amor, claro usted es un guapo pues, pero el problema es la limitación visual” (Mujer 5, 58 años).* Al referirse a su hijo de 38 años quien presenta una miopía severa y sólo presenta una visión parcial por uno de sus ojos.

Con respecto a esto es conveniente aclarar que el grado de independencia al que logre llegar la persona con discapacidad, tendrá relación directa con la discapacidad que tenga, el grado de afectación de dicha discapacidad, si presenta o no comorbilidades y del apoyo que reciba por parte de su familia, contribuyendo al desenvolvimiento de su vida diaria y su proyección a futuro. Teniendo en cuenta esto, Zunzunegui (2011) comenta:

Los nuevos modelos de discapacidad consideran que la modificación del entorno físico y social puede favorecer las estrategias de acomodamiento que permiten

mantener la autonomía a las personas con discapacidades. Por ello, el resultado del proceso de discapacidad se evalúa no sólo por la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, sino también por la participación en la vida productiva, generativa, de la comunidad, social y cívica (p. 13).

Como seres humanos, debemos comprender que, sin importar nuestra condición, si presentamos o no discapacidad, llegará un momento determinado en nuestras vidas en que se nos presentará algún grado de limitación que nos hará vulnerables ante la realización de determinada actividad, requiriendo la ayuda o el apoyo de alguien externo, conociendo esto cómo interdependencia, término introducido por Molinier (citado por Martín-Palomo y Muñoz, 2015), en donde se afirma que:

La interdependencia es difícil de aceptar, pues ello significa no solo que dependamos de otros para nuestras necesidades elementales, lo que ya es bastante, sino que dependemos de otras personas en todos los ámbitos de la existencia, y comprende todos aquellos que son considerados los más singularizados (p. 216).

Si bien se reconoce el apoyo de un tercero, es importante identificar las propias aptitudes y capacidades de la persona para no caer en el constante error de privarles todo tipo de toma de decisiones, en donde estos puedan tener un papel protagónico en diferentes escenarios de su vida, es decir, brindar el apoyo necesario en caso tal de requerirlo, más no impedir que se enfrenten a diversas situaciones adversas, posibilitándoles así el desarrollo de habilidades requeridas para subsistir.

En relación a lo anteriormente expuesto es importante continuar con la dimensión referente a la *toma de decisiones* de las personas con discapacidad en su vida diaria y la manera cómo se involucra su familia en estas. A lo largo de las entrevistas se pudo evidenciar que dicha población, independientemente de su edad, toma decisiones que para

ellos son importantes y que ayudan a definir su personalidad y su función dentro de la sociedad; decisiones que en la mayoría de los casos se refieren a las habilidades de la vida diaria y que cuentan con el respaldo y aprobación de su entorno familiar, brindándoles mayor seguridad al momento de afrontarlas. Así pues, se presentan a continuación algunas de las respuestas obtenidas por parte de los participantes:

*Pues cuando me baño, yo me baño sola, yo misma me visto y me arreglo sola, arreglo la ropa y el uniforme para ir a NEDISCO (Estudiante 2, 30 años).*

*Por ejemplo, cuando nos vamos de compras a comprar los estrenes de diciembre, yo compro todo a mi gusto, cuando me visto yo saco la ropa (Estudiante 1, 16 años).*

*Vea dice cuando quiere desayunar, dice estoy vacío, tienda la cama, saca la ropa a lavar, lo estoy poniendo últimamente a que guarde su ropa en el closet y él saca su ropa para bañarse, porque yo le digo ponete este pantalón y él dice no es que yo quiero este y ese es el que se pone (Mujer 2, 60 años).*

Ante estas respuestas presentadas, Mithaug (citado por Marfull, Flanagan y Ossa, 2013) señala que:

Esto se debe a que el surgimiento de este set de habilidades depende de la interacción de tres factores: la capacidad del sujeto para hacer elecciones y tomar decisiones, las oportunidades que el medio ambiente provee para que dicha capacidad pueda ser desarrollada y los apoyos y acomodaciones otorgadas. Así, no importando la capacidad para elegir y decidir, las personas con discapacidad no desarrollarán este set de habilidades si la sociedad general no provee ni promueve oportunidades para que ellos se desarrollen (p. 54).

Frente a esto, es importante mencionar que deben respetarse y respaldar las decisiones que toman las personas con discapacidad de manera independiente, pues esto genera confianza en ellos mismos y le da valor a su voz, apropiándose de su papel como sujetos de derechos. Del mismo modo, en algunas ocasiones las familias son las encargadas de privar a sus hijos con discapacidad de tomar decisiones, pues creen que, haciéndolo, evitarán que sufran y les facilitarán la vida, o por el contrario es la persona con discapacidad quien se acostumbra a que siempre haya alguien a cargo que le apruebe sus decisiones, impidiendo que sea él mismo quien determine qué hacer. Si bien algunas veces las madres o personas a cargo no lo hacen con la intención de cohibir, el hecho que la persona con discapacidad ya tenga esto incorporado en su manera de actuar, imposibilita su manera de enfrentarse ante, las situaciones que se presenten. Apoyando esta premisa, autores como Badía y Longo (2009), mencionan que a veces la familia u otros sistemas sociales favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales agradables y satisfactorias que otorguen sentido a su existencia, así como producir consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas (p.40).

Como apoyo a este fragmento se presenta a continuación una de las respuestas otorgadas por la madre de un estudiante con síndrome de Down de 14 años, participante en las entrevistas:

*Por ejemplo, él es un niño que pa todo pide permiso, para todo, lo más de gracioso, como si yo le cohibiera, si me entendés. Pero él pide permiso hasta pa coger los juguetes, pero no es que yo se lo prohíba, sino que no sé por qué (Mujer 3, 38 años).*

Esta respuesta permite evidenciar de una manera clara la zona de confort en la que pueden hallarse algunas personas con discapacidad, si bien se hace de una manera inconsciente, estarán supeditados a la aprobación de su cuidador, generando y fortaleciendo vínculos de dependencia que les impiden a ellos mismos asumir riesgos y hacerse cargo de

sus consecuencias. El papel de la madre o del cuidador a cargo no debe ser el de alimentar este tipo de conductas o patrones, sino el de generar entornos en los que la persona con discapacidad se sienta cómodo, pero en los que a su vez tenga la posibilidad de enfrentarse a situaciones que contribuyan al desarrollo de las habilidades requeridas para la toma de decisiones autónoma.

Así mismo, autores como Zhang y Benz (citados por Marfull, Flanagan y Ossa, 2013), afirman que “el desarrollo de las habilidades de autodeterminación es fundamental para la población con discapacidad, ya que ella sustenta habilidades importantes para el desarrollo de la resiliencia tales como la competencia social, la autonomía, la independencia y el sentido de propósito” (p. 54).

Por último, frente a esta dimensión de toma de decisiones, debe reconocerse la intención de la persona con discapacidad por la manera en la que se relaciona con la comunidad en la que se encuentra inmerso, respetando su capacidad de decidir, de asumir riesgos y de responder en esta dirección a las consecuencias que pueden presentarse a lo largo de su vida. Es importante mencionar frente a esto que dependerá de una manera directamente proporcional la forma en la que las mismas personas con discapacidad se asuman y se hagan cargo de aquello que han determinado hacer con sus decisiones. Se presentan a continuación una serie de respuestas otorgadas por los estudiantes y madres participantes que permiten comprender de una manera ejemplificada y clara lo aquí expuesto:

*No, pues él por lo general hace de todo y uno no tiene que estar como supervisándolo, cuando se pone a ayudar al papá se pone a explicarle o guiarlo, pero de resto no, él hace las cosas sin que uno esté ahí, es que él es muy independiente, solo que uno sabe que le tiene que explicar mejor o tenerle un poquito de paciencia haciendo las cosas (Mujer 4, 39 años).*

*Entrevistador: ¿Y para ti qué es ser autónoma?*

*Entrevistada: Que las cosas las haga yo sola, algunas cosas (Estudiante 2, 30 años).*

*Como te digo al principio, por ejemplo yo no lo dejaba salir solo, pero cuando empezó la reinserción laboral ya me despegué un poquito, porque ya viajaba solo, se movía solo, y entonces yo dije que el miedo era mío, ni siquiera de él, entonces ya ahí con eso aprendí que él es capaz de muchas cosas sin que yo esté ahí, de pronto al principio, me decía que iba a ir Medellín solo y yo le decía no ni riesgos, ya ahora me despegué un poquito y lo dejo salir más, porque al principio lo cohibía mucho, pensaba que se iba a perder o alguna cosa, pero él ya me demostró que es capaz de defenderse y de hacer sus salidas solo. (Mujer 4, 39 años).*

*Por ejemplo, mirá yo te cuento algo, hace por allá, como unos 20 años, yo vivía en una urbanización allá en Medellín y había una señora que tenía un tallercito de confecciones dentro de la misma urbanización, en un apartamento de esos, y él como es tan amigable, se conoció con la señora y de pronto resultó dizque trabajando con la señora pues, pero la señora muy querida muy querida. En todo caso él empezó pues dizque a trabajar allá y un día me dijo “ah yo voy a trabajar con doña, no me acuerdo la señora como es que se llamaba, y yo sí que te vas a poner a hacer, y que ella me dijo que me iba a poner a empacar las sudaderas que ella hace” y yo ah bueno, yo pensé que era charlando cierto. Cuando miya vea, empezó. Se levantaba a las 6 de la mañana, se bañaba, se organizaba y se iba para donde la señora, y venía a desayunar, volvía y se iba, venía a almorzar y me contaba la señora que hacía la siesta encima de la mesa de corte, ahí se acostaba y ahí se quedaba dormido. Entonces yo ya viendo que él se estaba yendo para allá yo si fui y hablé con ella que él fue el que le pidió trabajo y que ella lo puso a empacar sudaderas en las bolsitas y que él lo hacía, no muy bien empacaditas pero lo hacía, y le hacía mandaditos a la tienda que era dentro de la misma unidad, se compraba un pastel, yo les dije pues que no lo fueran a mandar con nada que fuera de vidrio porque de pronto se caía cierto, entonces él iba y le compraba el pastelito, el buñuelo. Y así duró como dos*

*semanas, la señora le dio un incentivo, pues una platica por la ayuda, no yo creo que duró más, como un mes y ya él se fue dejando, se fue dejando, pero mirá que él sabía que era trabajar cierto. Que era madrugar, que era venir a la casa a desayunar, volver a salir, sí imagínate, algo muy parecido a trabajar hija (Mujer 5, 58 años).*

Este tipo de decisiones y la manera en la que las personas con discapacidad se asumen y se reconocen a ellos mismos, les permite una mejor relación con la sociedad y ampliar la concepción y el panorama que tienen frente a la comunidad. Es importante que se establezcan vínculos con pares que los ayuden a sobreponerse a dificultades, pero también a celebrar sus logros y alcances, hecho que proporciona seguridad y confianza. Ante esto, la Inclusión Internacional en su “Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir (2014)”, menciona que:

El ser humano es un ser social; nuestra identidad y las decisiones que tomamos sobre nuestra vida se ven forjadas por las relaciones que entablamos con el mundo que nos rodea. En consecuencia, una autonomía auténtica deriva de la inclusión en la comunidad más amplia. La integración social, es decir, el logro de una vida inclusiva al vivir y crecer junto a pares, y avanzar hacia los mismos objetivos de vida, es crucial para hacer realidad la posibilidad de decidir sobre los propios asuntos (p.70).

Además de los distintos roles que desempeñan las familias en la vida de su familiar con discapacidad intelectual, el cambio de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo suele exigirles que cambien la manera de dar apoyo a su familiar y de movilizar apoyos que no existen en sus comunidades (p. 82).

A manera de conclusión frente a esta segunda dimensión, es relevante mencionar que si bien es fundamental el respaldo y reconocimiento de las decisiones de las personas con discapacidad por parte de sus familias, se le debe otorgar la posibilidad a esta población

de tomar decisiones y hacerse responsable de sus propios actos, que sean ellos mismos quienes según sus gustos, intereses y habilidades decidan sobre aquello que quieren llevar a cabo, ya sea a corto, mediano o largo plazo, con el fin de comenzar con ideales frente a su proyección a futuro y su inserción laboral, un futuro en el que posiblemente no contarán con el mismo apoyo de su familia, sino que deberán asumir sus responsabilidades con un mayor grado de autonomía.

Es así como se da paso a continuación a la última dimensión a tratar en este capítulo, la cual se refiere a la *proyección a futuro* de las personas con discapacidad, donde se exponen aquellos deseos e ideales que la población tiene frente a su proyecto de vida y la manera en la que sus familias e incluso ellos mismos asumen este tipo de decisiones, que apuntan en su gran mayoría a la búsqueda de empleo, el formar una familia y realizar actividades que generen un ingreso económico.

Frente a lo que se comprende por la proyección a futuro y la manera en la que las familias de personas con discapacidad intervienen, la autora Quiñones (2011) menciona que:

El proyecto de vida es el camino a recorrer desde el nacimiento hasta la muerte. Este supone la sucesión de una serie de experiencias en los aspectos biológico, psicológico y social. Este proceso es liderado por la familia con el apoyo del sistema educativo y terapéutico. Permite definir la funcionalidad de los aprendizajes en la vida del estudiante y por ende priorizarlos (p. 7).

Tal como se ha presentado a lo largo del capítulo, continúa siendo fundamental el respaldo de las familias o personas a cargo de la población con discapacidad, diferenciando cuando se apoyan las decisiones y cuando se interfiere con los deseos propios y personales de la persona con discapacidad, siendo esto último la manera en la que no debería de

procederse ya que se le priva a la persona la capacidad de decidir y de enfrentarse a las consecuencias de sus actos. Se presentan entonces algunas de las respuestas recolectadas por parte de las madres y personas con discapacidad, en donde expresan sus intereses y deseos de construir un futuro estable a partir de sus gustos y habilidades:

*Pues el proyecto de vida que ella siempre ha tenido desde muy niña, ella siempre ha soñado con tener dizque un almacén de zapatos y de ropa (Mujer 1, 45 años).*

*Uno de mis sueños es montar una veterinaria, me gustan mucho los animales, entonces me gustaría mucho ayudar a los animales (Estudiante 1, 16 años).*

*Yo terminé el bachillerato hasta noveno, yo tengo novio con permiso de mi mamá y tiene 28 años. Mi proyecto de vida es irme a vivir con él en un apartamento propio y tener un carro propio (Estudiante 2, 30 años).*

*Proyecto de vida todavía no, pero le gusta mucho la música, él si dice que él quiere tocar guitarra, organeta, tambor, el baile y la música son para él primordial (Mujer 2, 60 años).*

*A ver, yo me veo pues, montando mi estudio de grabación en mi casa, dando conferencias de la discapacidad y ya. A hablar pues de la fundación, saber pues las buenas capacidades diferentes, y ya. Como te dije de primero, montar el estudio de grabación (Estudiante 4, 26 años).*

*Ah no hija, pues él dice que se va a casar. Un día estábamos hablando yo no sé, y entonces él salió y dijo, “ah no entonces yo ya me puedo casar, yo puedo conseguir una novia pa casarme”. Él sí a veces dice que quiere casarse (Mujer 5, 58 años).*

A partir de estos aportes se resalta pues el valor que las mismas personas con discapacidad se otorgan dentro de una comunidad, se hace evidente el deseo de salir adelante por sus propios medios, de construir familia, de aportar a la sociedad y de crecer profesionalmente, hecho ante lo cual autoras como Pallisera y Rius (2007), mencionan que “la actividad profesional es fundamental en la vida de cualquier persona y en el caso de las que padecen una discapacidad tiene una gran importancia para contribuir a configurar su identidad adulta” (p. 329).

A modo de cierre, es importante poner en evidencia la manera en la que se refleja en algunas de las respuestas de los entrevistados cómo los programas de inserción laboral junto con la colaboración de las diferentes instituciones educativas y/o formativas, les permiten a la persona con discapacidad enfrentarse a una realidad distinta a la que han estado expuesto dentro de su núcleo familiar, permitiéndoles a su vez un mayor grado de independencia y de esta manera comenzar a proyectar y construir su futuro. Será un proceso en el que será determinante la manera en la que su familia respalde su decisión, ya que a la sociedad y a diferentes entornos de trabajo se les dificulta aún aceptar el hecho de que la población con discapacidad puede llegar a obtener las mismas habilidades y capacidades laborales que una persona que no tiene discapacidad.

Si bien el imaginario acerca de las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad continúa siendo estigmatizado, esto no es lo único, sino también el hecho de reconocer y aceptar que estas personas pueden formar su propia familia y buscar una independencia de sus padres o cuidadores, para que sean ellos mismos quienes comiencen a formar entornos diferentes a los que han estado inmersos en su niñez, adolescencia y gran parte de la adultez. Si bien en las respuestas compartidas por las madres en las entrevistas no se pone en evidencia este asunto de manera explícita, por la manera en la que se expresan y por los gestos que acompañan sus enunciados puede determinarse que en

algunas de estas familias aún se dificulta reconocer la capacidad de sus hijos de ser padres o madres, de ser esposos, de construir familia.

Se reconoce pues el aporte que las familias de esta muestra realizan con sus hijos con discapacidad, ya que la mayoría de estos respetan sus deseos y decisiones, sin embargo, en otras de estas aún se les dificulta otorgarles el valor necesario y ubicarlos en la posición de sujetos de derechos, de asignarles responsabilidades y de permitirles expandir sus horizontes, independiente si estos concuerdan o no con los deseos de la familia o las expectativas de la sociedad, ya que lo único verdaderamente importante y relevante será aquello que las personas con discapacidad se sienten capaz de hacer y lo que planean hacer con su futuro de manera independiente, desprendiéndose cada vez más de lo que los otros deciden o piensan por ellos.

#### **4.3. Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad**

Por último, en el presente apartado se hacen evidentes los resultados obtenidos de las entrevistas a cuatro estudiantes y cinco madres participantes del proceso y pertenecientes la Fundación Nedisco, a partir de la categoría de *Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad*, capítulo que fue nombrado desde las dinámicas familiares seleccionadas para la elaboración del proceso investigativo. Éste se subdivide a su vez, dando a conocer el análisis de respuestas obtenidas en cada una de sus dimensiones con sus respectivas subcategorías: *Autoridad: Reglas y prohibiciones e Integrantes a cargo, Roles: Rutinas, Funciones de los miembros de la familia, Relaciones interpersonales y Madres cuidadoras* y por último la dimensión de *Límites: Resolución de conflictos, Diálogo y Castigos o restricciones*.

La primera dimensión para analizar a continuación corresponde a **Autoridad**, la cual a su vez se compone por dos subcategorías, **Reglas y prohibiciones** e **Integrantes a cargo**, estas subcategorías dieron cuenta acerca de la manera en que las personas con discapacidad reaccionan o asumen diferentes actividades que se les permite o no realizar y la forma en la que se reconoce esta autoridad en su núcleo familiar. Para Pino (2012) la autoridad, “se concreta en la familia como lo que está permitido y lo que está prohibido; generalmente es definida por los padres con el fin de promover la cohesión grupal por medio de la reflexión y el establecimiento de reglas” (p.162).

La primera de estas subcategorías por la que se compone, **Reglas y prohibiciones**, hace referencia a lo que deben y no deben hacer las personas con discapacidad dentro de sus hogares, a partir de las pautas o acuerdos a los que se lleguen en su familia. A lo largo de las entrevistas realizadas, se pudo evidenciar que, el respeto por el otro, prima sobre todas las reglas que se tienen establecidas en las familias de entrevistados, siendo este un factor primordial para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad dentro de la sociedad y dentro de su entorno familiar. Teniendo en cuenta esto, se presentan algunas de las respuestas obtenidas por los participantes frente a aquello que establecen como norma en sus familias.

*Yo soy muy adicta al celular, me mantengo muy pegada y a veces me pongo desobediente y grosera con ella y ella ya llega y me dice, “Hágame el favor y me da el celular” y yo a veces no le hago el celular. También está prohibido ser grosera. Está prohibido quedarse en la calle sin permiso (Estudiante 2, 30 años).*

*Pataletas, no ser grosero ni pelear con nadie y no ser tan terco, pues que yo sepa esas son las reglas que a mi me pusieron. Y me toca ayudar con los destinos. Tampoco puedo colocar música duro (Estudiante 1, 16 años).*

*Aquí mi hermana y yo hacemos caso de lo que mis papás nos digan, porque sino sabemos que ellos se van a enojar con nosotras y nos van a castigar (Estudiante 2, 30 años).*

*De pronto no aceptar a las personas desconocidas en redes y en la calle (Estudiante 4, 26 años).*

A partir de estas respuestas, se da cuenta como es fundamental dentro de sus familias seguir una norma y acatar las instrucciones que allí se instauran, donde el respeto por estas y por los miembros de su familia será determinante para una sana convivencia y poder precisar de esta manera aquello que como hijos tienen permitido realizar o no. En palabras de autores como Viveros, Aguirre, Demarchi y Yela (2017) “el ejercicio de la autoridad en la familia es realizado de diversas maneras, construidas en el hogar como mecanismos para enseñar a los hijos qué es lo que pueden o no hacer dentro de él” (p.90). Estos mecanismos, además, servirán para que las personas con discapacidad interioricen y tengan pleno dominio de lo que implica seguir una norma, o, por el contrario, las consecuencias que se generan en caso tal de no hacerlo.

Continuando en esta línea del respeto como norma, dentro de las familias de los entrevistados, se presentan a continuación algunas de las respuestas obtenidas por parte de las madres participantes cuándo se les preguntó sobre aquello que está prohibido en sus hogares:

*Entrevistador: ¿Qué está prohibido en su casa?*

*Entrevistada: Primero que todo la falta de respeto, que nadie, o sea, el amor y el respeto son las bases de la vida, los valores principales son eso (Mujer 1, 45 años).*

*De pronto a veces que trata como de alterarse, de alzar la voz entonces ahí es donde uno llega y le dice “cuidadito con eso” y uno ya como que lo frena y él se va calladito y ya hasta que le pasa sus rabietas pero no más, pero le pasa rápido cuando uno ya lo frena (Mujer 4, 39 años).*

*A él prohibido, que sea como prohibido, ahora con la pandemia más por el cuidado que hay que tener, cierto, porque como él es tan miope entonces él se puede apoyar en un tubo, que pise el ascensor y que lleve la mano a la cara, es más que todo por ese miedo que tenemos ahora con ese virus cierto. Pero prohibido no no, o sea, hay normas, por ejemplo, unas reglas, si es a ver televisión y son las 11 de la noche y no ha apagado el televisor, yo si le digo “apague pues ya mi amor, se lavó los dientes y se acostó” cierto. Pero así que prohibido, no. Yo pienso que son más bien normas, cierto, que, si está grosero pues, que a veces me dice “no quiero sopa, ya dije que no quiero y no quiero”, yo si le digo pues “que pena me da pero yo le hice sopa y se la va a comer, ese es el almuerzo”. Si son como normas, pero así que prohibido no (Mujer 5, 58 años).*

*A parte de lo que sea, todos sentimos igual y el respeto ante todo, o sea respetar el pensamiento y lo que ella quiere, mientras esté al alcance que uno diga no es que quiero hacer lo que le dé la gana no, aquí nadie hace lo que le dé la gana, aquí hay unas normas y un horario toda la vida para entrar a la casa, y mi hija así esté casada yo le decía, usted puede tener 50 o 60 años pero mientras usted viva acá las normas seguirán siendo las mismas, si usted quiere hacer lo que le dé la gana, hágalo cuando esté viviendo sola (Mujer 1, 45 años).*

Si bien en estas respuestas se refleja que el respeto continúa siendo el eje fundamental de toda relación intrafamiliar, debe resaltarse el papel de las madres de las personas con discapacidad, que aunque en las conversaciones llevadas a cabo reconocían cierto temor en cuanto a lo mucho o poco permisivas que eran en ocasiones, eran actitudes o normativas que impartían por el bienestar de sus hijos, sin la intención de restringir sin

motivo alguno, sino más bien por propiciar a sus hijos y demás integrantes del hogar, ambientes sanos y de confianza en los que se respete y sea tenida en cuenta la opinión o la postura que el otro asuma frente a determinadas situaciones.

Dando paso a la siguiente subcategoría, *Integrantes a cargo*, cabe resaltar que esta hace mención a los diferentes miembros de la familia que se encargan de diversas tareas del hogar, por ejemplo, acompañar en un día común a la persona que tenga discapacidad, establecer las normas que se deben cumplir, manejar los gastos e ingresos en el hogar, asumir responsabilidades, encargarse de las labores domésticas, entre otras. Para dar cuenta de las respuestas en cuanto a quien está a cargo del control y establecimiento de las normas en el hogar y de los encargados de resolver conflictos o tomar decisiones ante situaciones que se presentan en las familias. Se anexan a continuación las respuestas obtenidas por las madres y estudiantes participantes:

*Entrevistadora: ¿Quién lleva el control en su casa?*

*Entrevistado: Siempre he sido yo, en cuanto a las normas, yo. Mi esposo es muy blandengue, a él lo convencen muy fácil, a mi no (Mujer 1, 45 años).*

*Entrevistador: ¿Quién pone las reglas en su casa?*

*Entrevistado: Mi mamita, porque la dueña de la casa es mi mamita (Estudiante 1, 16 años).*

*Entrevistador: ¿Quién lleva el control en su casa?*

*Entrevistada: Jajajaj mi mamá, pero de él, el papá, cuando no hace caso hay que llamarlo a él y hay mismo y con eso basta (Mujer 2, 60 años).*

*Entrevistador: ¿Quién es el que dice que se puede hacer y qué no se puede hacer en tu casa?*

*Entrevistado: Mi mamá (Estudiante 4, 26 años).*

*Entrevistador: ¿Quiénes se involucran en la resolución de conflictos en los que está directamente involucrado su hijo?*

*Entrevistado: Casi siempre es papá y mamá, mi mamá y mi suegra casi no se meten, ellos de pronto son los que ponen la queja, pero uno es el que va y habla con él (Mujer 4, 39 años).*

Ante estas respuestas obtenidas, se evidencia cómo las familias de personas con discapacidad participantes en el proyecto otorgan la responsabilidad de impartir normas y prohibiciones principalmente a la mujer a cargo del cuidado de la persona con discapacidad, estas son quienes se convierten, además de cuidadoras, en figura de autoridad para el resto de integrantes. Así mismo, en una de las respuestas otorgadas por los estudiantes se hace evidente cómo el hecho de aportar en mayor cantidad respecto a asuntos económicos o el ser el propietario del bien inmueble, confiere al encargado de esto la posibilidad de impartir aquellos requisitos necesarios para convivir en el hogar, se da a entender que a mayor cantidad de dinero que se lleva al hogar, mayor posibilidad de involucrarse en la toma de decisiones, en el manejo y funcionamiento general de los integrantes.

Así mismo, debe reconocerse que la manera en la que es ejercida o llevada a cabo la autoridad dentro de los diferentes núcleos familiares será particular según las redes o relaciones que se tejen dentro de la misma, cada familia es singular y autónoma en la manera en la que ejerce control sobre sus integrantes. Además, en palabras de Viveros, Aguirre, Demarchi y Yela (2017):

La comprensión de las prácticas de autoridad al interior de la familia es importante porque este es el grupo primario de interrelación y construcción de las realidades de sus integrantes. La familia es un sistema con pautas de organización, con una estructura y composición singular, y con mecanismos de regulación propios, los cuales permiten a sus integrantes enfrentarse a las condiciones sociales que, de alguna manera, afectan su dinámica interna. En ese sentido, el ejercicio de la autoridad está ligado al ambiente social y familiar que se logre construir y determina el comportamiento de sus miembros frente a las exigencias sociales (p.82).

Por último, frente a esta primera subcategoría señalada, es pertinente reconocer su importancia para el funcionamiento interno de la familia, pero a su vez, la manera en la que una sana práctica de la autoridad repercute de manera positiva a la hora en que la persona, en este caso concreto, la población con discapacidad se desenvuelve en sociedad según las pautas implícitas que esta imparte.

A continuación, se da paso a la segunda dimensión familiar seleccionada para el análisis de información del proyecto, que hace referencia a los **Roles** asumidos y ejercidos por los diferentes miembros participantes en las entrevistas. Es pertinente señalar que los roles se refieren al “comportamiento de los miembros de la familia según el estatus asignado por la cultura o la sociedad a la que pertenece” (Pino, 2012, p.162), el cual condiciona a la persona a actuar de determinada manera en la sociedad en la que se encuentra inmerso.

Para abarcar esta dimensión, se determinó dividirla a partir de las características de **Rutinas, Funciones de los miembros de la familia, Relaciones interpersonales y Madres cuidadoras**; aspectos que estarán conformadas según los miembros de la familia que asuman las diferentes responsabilidades o cargos, y la manera en la que estos influyen en la

cotidianidad de la persona con discapacidad. Para esclarecer de una manera más específica, en un primer momento, se presentan las respuestas obtenidas por las madres y estudiantes participantes en relación con las Rutinas:

*Entrevistador: ¿Cómo es un día suyo común y corriente?*

*Entrevistado: Me levanto a las 7 cuando voy a NEDISCO, desayuno 7:30, me baño cuando me levanto, espero el transporte y me voy para NEDISCO (Estudiante 1, 16 años).*

*Yo siempre madrugo me levanto a las 6, para organizarme para salir, como soy tan lenta para salir me levanto a las 6 y hago todo rápido. Tomo agua, voy al baño, me cepillo, en NEDISCO entro a las 8 y salgo a las 12. Cuando llego de NEDISCO al ratico cojo el celular, veo televisión y practico la lectura porque me gusta, y también guardo la ropa (Estudiante 2, 30 años).*

*Un día que él vaya a NEDISCO, me tengo que levantar por ahí a las 6 para poderlo llamar y que esté despierto, se desayuna, porque eso si eso pa levantarlo es terrible, él se levanta, se desayuna, yo lo visto y ya yo lo estoy llevando, porque no quisimos ponerle transporte sino llevarlo, lo llevo, me devuelvo y hacer oficio se dijo, que eso es lo que uno hace acá, ya a las 12 vuelvo por él y viene y hay que servirle el almuerzo ahí mismo, ya en la tarde le revisamos la maleta a ver que trae o que no trae porque le gusta mucho traer cosas de allá y si tiene tarea, entonces yo ya me siento con él a hacerla o si tiene que leer que lea, porque siempre leemos aunque sea un cuartico de hora (Mujer 2, 60 años).*

*Entrevistador: ¿Cuándo no va a NEDISCO a qué horas se levanta? ¿Qué hace en todo el día?*

*Entrevistada: Él madruga mucho, le gustan mucho los animales, porque le encantan, porque donde va dice: ay cómpreme este muñeco, este y este, todos los animales porque se*

*sabe todos los sonidos de los animales, entonces él se levanta por la mañana y se va para el patio a jugar con los animales, hasta que se desayuna, cuando no estudia se levanta más temprano que nosotros, súper temprano (Mujer 2, 60 años).*

*Entrevistador: ¿Cómo es un día normal tuyo, un día común y corriente?*

*Entrevistado: Me levanto, doblo cobijas, pues desayuno, me baño, voy a Nedisco. Es más, te voy a contar pues, te voy a contar algo. Pues ahorita tengo un ensayo de una presentación que va a ser mañana en el parque a las tres de la tarde, pues con el profesor mío de danza; y por la noche tenemos el Magazine “Todos somos Nedisco” que va a ser transmitido por Facebook live. Clases de tenis también, yo tengo pues como una vida muy ocupada digamos (Estudiante 4, 26 años).*

Ante estas respuestas recolectadas, se identifica de una manera clara cómo los diferentes estudiantes que participaron en las entrevistas organizan su jornada diaria, lo que les permite a su vez establecer hábitos y distribuir de una manera concreta su día a día. Es importante que las personas con discapacidad desde temprana edad establezcan estos patrones de rutinas y cuenten con el respaldo de sus familias o cuidadores en la organización y distribución de la misma, ya que esto también les proporciona seguridad, confianza y la posibilidad de tener mayor control sobre las actividades, lo que desencadena a su vez en un mayor grado de autonomía y autodeterminación al momento de decidir sobre aquello que deben realizar en su cotidianidad.

Se da paso ahora a la característica que hace referencia a las **Funciones de los miembros de la familia**, en la que se refleja el papel y la manera en la que los diferentes integrantes del núcleo familiar asumen diferentes responsabilidades, ya sea en el acompañamiento en la jornada de la persona con discapacidad, en labores del hogar, desde la perspectiva laboral, en el aporte económico para los gastos del hogar, entre otras. Se presentan entonces a continuación algunas de las respuestas por parte de los participantes que hacen alusión a esta dimensión:

*Mi esposo entonces paga los servicios, está pagando la administración y está pagando una deuda allá en Bancolombia (Mujer 1, 45 años).*

*Entrevistador: ¿Quién lo ayuda normalmente en un día común?*

*Entrevistado: Todos me ayudan, pero le tengo más confianza a mi mamá. Mi hermana me ayuda a hacer las tareas, ella me explica muy bien (Estudiante 1, 16 años).*

*Entrevistador: ¿Y quién se encarga de la comida de los perros, de sacarlos a pasear?*

*Entrevistado: Yo y algunas veces mi papá (Estudiante 3, 21 años).*

*Entrevistador: ¿Cómo se distribuyen los gastos en la casa?*

*Entrevistado: A bueno, cuando mi esposo se murió a nosotros nos quedó una platica, un mínimo, pero bueno. De todas formas, yo trabajé, yo trabajé mucho tiempo. Cuando estaba mi esposo vivo, si entre los dos, ya luego yo quedé sola y yo seguí trabajando y me quedó como esa pensoncita que nos ha servido muchísimo. Cuando yo me quedé sin empleo entonces yo cogí sola pa irme a vivir a Estados Unidos un tiempo, yo me fui sola porque yo pedí la Visa sola, y me fui y trabajé para poderle brindar la carrera a mi hija, para poderle dar a mi hijo también una mejor calidad de vida, cierto. Cuando ya yo regresé, entonces ya mi hija se graduó, empezó a trabajar y en este momento ayudamos entre las dos, cierto. Yo apporto la pensión que tengo y ella aporta su salario, ella me ayuda muchísimo, ella es el apoyo económico mío acá (Mujer 5, 58 años).*

Frente a esto, debe resaltarse la importancia en la manera que la familia asume diferentes responsabilidades, que serán determinantes para el funcionamiento de la misma, a su vez se reconoce que el acompañamiento y el apoyo en las decisiones y actividades que

realiza la persona con discapacidad le posibilitará a este aumentar su seguridad. Así mismo, es importante que a esta población con discapacidad se le asignen diferentes tareas y responsabilidades dentro del funcionamiento mismo del hogar, ya que de esta manera se sentirán útiles y tenidos en cuenta dentro de su núcleo familiar, contribuyendo a su vez al desarrollo de habilidades que les permitirá desenvolverse con mayor independencia en un futuro. Ante la importancia del respaldo y acompañamiento de sus familias, Castaño, Sánchez y Viveros (2020) argumentan que:

Implica interacción, establecimiento de vínculos y puede expresarse de muy diversas formas, que van desde el desarrollo académico, con el apoyo de los deberes escolares, pasando por compartir los espacios de recreación, los momentos de toma de decisiones, así como el acompañamiento en momentos difíciles como aquellos en que se ve afectada la salud, entre otros (p.160).

Continuando en esta misma línea, se da paso a la tercera característica que abarca las ***Relaciones interpersonales***, en la que es importante esclarecer que esta incluye todos aquellos vínculos o afinidades que se establecen, en este caso, dentro del entorno familiar de la persona con discapacidad, y como este se relaciona en mayor o en menor medida con cada uno de los integrantes, que depende del nivel de confianza y el grado de seguridad que sienta con esa otra persona. Para comprender esto de una manera más específica, se anexan a continuación algunas de las respuestas brindadas por los participantes frente a esta dimensión:

*Entrevistadora: ¿Con cuál miembro de su familia encuentra mayor apoyo y mejor relación su hijo?*

*Entrevistado: Con una hermana mía. Yo no sé, ella siempre ha tenido una muy buena química con ella, ella quiere mucho a esa tía (Mujer 1, 45 años).*

*Entrevistador: ¿Cómo lo apoyan en caso de presentar alguna dificultad?*

*Entrevistado: El papá de un primo me da muchos consejos, me dice que no complique más las cosas que sea obediente, no hagas esto. Imagínese cómo me estoy portando de bien que mi tía me llevó de paseo y otra cosa ayer me fui de compras con mi hermanita y el novio de ella a Puerta del Norte y compré dos pares de zapatos (Estudiante 1, 16 años).*

*Entrevistador: ¿Quiénes de su casa lo ayudan cuando es usted quién presenta un problema?*

*Entrevistada: Mi mamá, mi hermana y mi papá, los quiero mucho y los valoro porque hacen lo mejor para mi (Estudiante 2, 30 años).*

*Entrevistador: ¿Y con quién se entiende mejor su hijo, con quién tiene mejor relación?*

*Entrevistadora: Con todos, con todos. Él vive detrás de mí, pero la relación de él es con todos. Él cuenta las cabezas antes de acostarse, que estemos completos y se duerme tranquilo, pero él tiene una relación excelente con todos. Es que él es la adoración de esta casa (Mujer 3, 38 años).*

*Entrevistador: ¿Podría contarnos un poco acerca de la manera en la que se relacionan en su casa?*

*Entrevistado: Bueno, pues en mi casa como ya te dije somos papá, mamá, mi suegra y mi mamá, prácticamente con nosotros, no pues la relación en sí es amena, de pronto hay raticos en que mi hija mayor tiene un genio un poco áspero entonces trata como de chocar con los otros dos, pero no, mi esposo también tiene como su geniecito a él no le gusta el desorden entonces trata como de si no le hacen esto así, alega un poquito, pero es como lo cotidiano, uno sabe que alega un poquito y ya, nadie como que va más allá, uno simplemente lo escucha que alega y lo deja al momentico ya le paso y ya, sigue con todo*

*normal, todo es como cada quien sabe lo que tiene que hacer y muy normal (Mujer 4, 39 años).*

*A ver, inicialmente la hermana fue de gran apoyo, porque como se llevan 2 años que te dije, le colaboró con el lenguaje, con el vocabulario. Ella desde muy pequeña empezó a hablar super bien, entonces ella era quien le ayudaba a él. Siempre por decir algo, él iba a decir “carro” y decía “tarro”, ella le pronunciaba, le decía “no, es ca-rro” (Mujer 5, 58 años).*

Así pues, frente a estas respuestas obtenidas, puede determinarse que en general las familias de entrevistados han creado vínculos basados en el respeto, la inclusión, la confianza y el apoyo, lo cual, junto con un buen acompañamiento por parte de sus padres y la manera en la que las demás personas perciben la condición de la persona con discapacidad, permiten que estos sientan respaldo y seguridad, propiciando a su vez entornos en los que sean tenidos en cuenta dentro del sistema al que pertenecen. Dicho esto, se reconoce pues, en palabras de Castaño, Sánchez y Viveros (2020) “que al interior de la familia se tejen vínculos atravesados por amor, desamor, descontentos, acuerdos, desacuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar” (p.168).

El hecho de poder generar vínculos al interior de la familia o con miembros externos a esta, permite que la persona configure a su vez relaciones de camaradería con las que se sienta a gusto, relaciones que determinan la manera en la que el individuo se enfrenta ante diferentes situaciones y la forma en la que las soluciona. Así mismo, cabe señalar que estas diferentes relaciones que establece la persona no necesariamente son estáticas y posiblemente no perduren a lo largo del tiempo, frente a esto Valdés (2007), refiere lo siguiente:

En todas las familias existen nexos no patológicos entre sus integrantes para darse ayuda en la solución de problemas; estos nexos pueden denominarse también alianzas. Se caracterizan por ser flexibles, cambiar con relación al contexto y a las necesidades de sus integrantes, no tienen como propósito el enfrentamiento, aunque en algunos casos lo provoquen (p.28).

Ahora bien, es pertinente continuar con la cuarta característica, la cual hace referencia a **Madres Cuidadoras**, en la que se pudo poner en evidencia que aún se continúa con el imaginario que las mujeres son las encargadas del cuidado y mantenimiento del hogar. Si bien se reconoce el papel de la madre dentro de la familia, esta puede llegar a necesitar mucho apoyo y ayuda de los demás miembros. Algunas de las respuestas que obtuvimos por parte de los participantes en relación con esto fueron:

*Mi mamá sola me saco adelante sola con mi hermanita y mi mamita también y toda mi familia también (Estudiante 1, 16 años).*

*Pues algunas veces mi mamá me ayuda, cuando yo hago las cosas sola pues las hago sola y otras veces le digo a mi mamá que me ayude, mi mamá me ayuda a hacer cosas como llevar ropa, con las toallas, en las clases virtuales y también a ciertas cosas (Estudiante 2, 30 años).*

*Entrevistador: ¿Quién es el encargado de llevar el control en la casa, el que pone las normas?*

*Entrevistadora: Yo, soy yo (Mujer 3, 38 años).*

*Entrevistador: ¿Quién es el que dice que se puede hacer y qué no se puede hacer en tu casa?*

*Entrevistado: Mi mamá (Estudiante 4, 26 años).*

*Cuando mi esposo se murió a nosotros nos quedó una platica, un mínimo pero bueno. De todas formas yo trabajé, yo trabajé mucho tiempo (Mujer 5, 58 años).*

*La dificultad y digamos lo que nos afectó mucho a mi como la salud fue como que ella pues con su parálisis que no podía caminar, que a mí me dieron los tres años con ella cargada. (Mujer 1, 45 años).*

Así pues, se logra identificar el papel que cumplen las madres dentro del hogar, como principales cuidadoras de sus hijos con discapacidad, no dejando de lado los demás oficios que trae el día a día en un hogar. Si bien es importante el reconocimiento de esta labor, es aún más importante el apoyo que se les puede brindar, ya que en muchas ocasiones ellas han dejado a un lado sus proyectos de vida para dedicarse completamente a las funciones referentes al cuidado y mantenimiento del hogar. A lo largo de los años, la sociedad nos ha hecho creer que las madres son las únicas con la capacidad de cuidado de sus hijos y hoy en día se continúan perpetuando estas prácticas, incluso las mismas madres creen ser las únicas para desempeñar este papel dentro de la familia. Así como lo afirman autores como Marre, Monnet y Román (2015):

Se espera de toda “buena madre” que defina por completo su existencia en términos de las necesidades reales y percibidas de su hijo. Sin embargo, dicha expectativa parece intensificarse para las madres de niños/as con discapacidad, y se espera de ellas que asuman este papel de cuidadora primordial mucho más allá de que sus hijos/as hayan llegado a la edad adulta. Además, la intensidad del cuidado puede muchas veces aumentar, en vez de disminuir, a medida que sus hijos/ as se hacen mayores (p. 3).

Es importante aclarar que la manera en que se da la crianza y cuidado de sus hijos con discapacidad dependerá mucho de la cultura que la rodee, pues este aspecto influye en la manera cómo actúa dentro de su familia y la búsqueda de estrategias que le permitan realizar sus proyectos de vida, no olvidando a su hijo con discapacidad. También en las entrevistas, encontramos respuestas que apuntan al estrés que se puede llegar a tener cuando existe un hijo con discapacidad, como lo demuestra la siguiente afirmación:

*Yo pienso que a mí fue la que me dió más duro, yo me estresaba porque no me hacía caso, porque no me entendía, en cambio el papa es más alejadito, en cambio a uno que le toca estar ahí más pendiente es complicadito (Mujer 4, 39 años).*

Por tal motivo la crianza de un hijo con discapacidad puede llegar a generar enfermedades físicas o psicológicas, la primera puede hacer referencia al esfuerzo físico que se realiza en las actividades diarias, este esfuerzo dependerá mucho del tipo de discapacidad que tenga y el grado, la segunda puede llevar a altos niveles de estrés, depresión, ansiedad, entre otras enfermedades que pueden afectar la vida personal de la madre. Así como lo afirman la autora Suriá (2011):

El nacimiento de un hijo con discapacidad es considerado como un evento altamente estresante que puede causar en las madres una intensa crisis, por los significados cruciales, por las consecuencias psicológicas que suele desencadenar así como por los complejos aspectos psicosociales relacionados con la adaptación de la situación (p. 69).

Lo anteriormente expuesto va a depender mucho de la manera en cómo afronte la madre la discapacidad de su hijo, de la tipología familiar y el apoyo que reciba por parte de los mismos, el nivel económico que tenga en el momento la familia, la cultura en la que se desenvuelve, el nivel de discapacidad y grado de afectación.

Por último, se da paso a la tercera dimensión familiar, que hace referencia a todos aquellos *Límites* que se dan dentro de la familia. A su vez, esta dimensión se divide en tres subcategorías, las cuales corresponden a la *Resolución de conflictos*, *Diálogo* y los *Castigos o restricciones*. De acuerdo con esto, autores como Viveros y Arias (2006) definen el concepto de límites como:

Aquella región o sector que sirve de barrera de diferenciación entre los miembros de una familia. Son el espacio en el que se permite la protección sin perder la individuación y diferenciación de quienes conforman el grupo familiar. Los límites hacen posible la confrontación con fronteras que exigen respeto y aceptación al interior de la familia (p. 160).

Es así como resaltamos la importancia de los límites dentro de la familia, pues son estos los que orientan las diferentes actuaciones de cada uno de los miembros del núcleo, aquí se definen ciertas reglas y también es importante reconocer las personas que participan en ellas y la manera cómo lo hacen. “La función de los límites es proteger la diferenciación de los integrantes del grupo familiar y el funcionamiento adecuado de la familia” (Puello, Silva y Silva, 2014, p. 230). De tal manera que estos límites, sean lo más claros y precisos posibles para el buen funcionamiento dentro del hogar y a su vez el contacto con la sociedad.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, se da paso a la primera característica de esta dinámica, *Resolución de conflictos*, que referencia a la manera en que las familias asumen y enfrentan los problemas y como posteriormente le dan solución a los mismos. A lo largo de las entrevistas realizadas, se pudo evidenciar que la mayoría de las familias resuelven sus conflictos por medio del diálogo y la mediación. Una de las respuestas obtenidas fue:

*Aquí todos nos escuchamos y nos respetamos, a veces mi mamá si me tiene que regañar, pero yo me estoy comportando muy bien (Estudiante 1, 16 años).*

Dentro del núcleo familiar deben existir espacios de diálogo que permitan solucionar conflictos, en donde un ambiente armonioso, de confianza y sin discusiones permitirá que se establezcan vínculos más sólidos entre los miembros de la familia. Tal como lo afirma Vázquez (2010) a continuación:

La conciliación es un mecanismo alternativo de solución de controversias en la cual las partes involucradas en un conflicto llegan a un acuerdo, con la ayuda de un tercero imparcial y calificado, llamado conciliador. Es una forma rápida y teóricamente eficaz de resolver diferencias en el ámbito judicial o prejudicial (p. 41).

Así mismo, encontramos una respuesta que hace referencia a que en la familia no se dan discusiones ni conflictos, sin embargo, consideramos los conflictos dentro del hogar como algo común, pues es inevitable que dentro de la convivencia no se generen ciertos encuentros que al otro pueden disgustarle, la importancia puede radicar en cómo solucionar esos conflictos para llegar a diferentes acuerdos que puedan convenir a cada uno de los miembros del núcleo familiar. Esta fue:

*Te va a sonar muy extraño y vas a decir esta vieja no es normal o yo no sé o es mentirosa, pero la verdad aquí no peleamos. Hace muchísimos años que yo no sé qué es una pelea en mi casa, pero muchos años. Si de pronto yo me molesto con mi esposo o él conmigo, porque eso pasa cierto, pero es algo como que en el momento, si me entendés. Nunca mi hijo escucha acá gritos ni pelea, ni con la hija, ni con el esposo, ni ellos conmigo, no. Mi hija es demasiado callada, pero con ella tampoco se pelea, nada, cero. Y*

*tampoco con mi esposo como te digo se trata en malos términos, él es muy tranquilo. De pronto la cansona soy yo. Tenemos una buena relación gracias a Dios, nosotros no somos así como de peleas o de gritos o de tratarnos mal no, que tal. Yo creo que no lo soportaríamos ninguno (Mujer 3, 38 años).*

Para apoyar la idea frente a que los conflictos son naturales y habituales dentro los diferentes entornos familiares, es importante citar a autores como Correa y Rodríguez (2014) quienes comentan que “los conflictos son situaciones normales en la vida familiar. Suponen oportunidades para el crecimiento personal y el fortalecimiento de las relaciones familiares, siempre que se aborden con estrategias constructivas en las que prime la negociación, los compromisos y los acuerdos” (p. 89). Es así como la resolución de conflictos se convierte en un aspecto pertinente a la hora de presentar dificultades dentro del hogar, es importante a su vez que las familias encuentren diferentes estrategias para dar respuesta a estos y lograr una sana convivencia con los integrantes de la familia.

A lo largo de las entrevistas también pudimos encontrar familias en las que algunos de los miembros de la familia, por lo general el padre, se ofusca con facilidad, haciendo que el conflicto crezca y se dificulte buscar alguna solución que sea pertinente para el caso, una de las respuestas obtenidas en relación con esto fue:

*Uno le habla de buenas maneras pero él (papá) no es de los que se sienta, con él no, él se ofusca y se ofusca (Mujer 1, 45 años).*

En muchas oportunidades, los miembros de la familia no se toman el tiempo suficiente para explicar las restricciones y consecuencias de incumplir las normas pactadas dentro del hogar, sino que optan por alterarse y reaccionar de manera impaciente e impulsiva, generando que la dificultad aumente por la poca intencionalidad de establecer diálogo. “El empleo frecuente de estrategias destructivas en los conflictos cotidianos se

asocia a un creciente malestar en la familia poniendo en peligro la continuidad del proyecto familiar” (Correa y Rodríguez, 2014, p. 89).

Con respecto a la resolución de conflictos, también se encontraron respuestas que hacen referencia a las personas que se encuentran a cargo dentro del núcleo familiar y las cuales a su vez se encargan de dicha resolución, en la mayoría de las respuestas descubrimos que las madres son las principales encargadas de orientar este proceso, sin embargo, los padres a su vez cumplen un papel fundamental, algunas de ellas fueron:

*Principalmente el papá, pero como él trabaja yo soy la encargada de estar pendiente y cuando yo no estoy mi hermana está pendiente (Mujer 2, 60 años).*

*Casi siempre es papá y mamá, mi mamá y mi suegra casi no se meten, ellos de pronto son los que ponen la queja, pero uno es el que va y habla con él (Mujer 4, 39 años).*

*Entrevistador: ¿Y si eres tú el que presenta el problema o alguna dificultad o no sabes cómo hacer algo ¿A quién es al que le pides ayuda?*

*Entrevistado: A mi madre (Estudiante 4, 26 años).*

En relación con esto es pertinente continuar con la segunda característica, la cual hace referencia al **Diálogo**, como estrategia principal para la resolución de ciertos conflictos que se puedan presentar dentro del hogar, a lo largo de las entrevistas se pudo evidenciar que las familias utilizan esta herramienta para darle solución a sus problemas, siendo esto de vital importancia para el desarrollo y desenvolvimiento de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, algunas de las respuestas fueron:

*Entrevistador: ¿Cómo se resuelven los problemas en su casa?*

*Entrevistado: Hablando (Estudiante 1, 16 años).*

*Entrevistador: ¿Cómo se resuelven los problemas en su casa?*

*Entrevistada: Primero hablando, pero cuando a veces estoy desobediente con ella y no le hago caso, una vez con una primita me castigaron porque no había lavado los platos (Estudiante 2, 30 años).*

*Entrevistador: ¿De qué manera se resuelven los conflictos en su casa?*

*Entrevistado: Hablando, dialogando, a nosotros nos gusta mucho hablar con él y que él nos escuche para que aprenda las cosas, casi no lo regañamos, es muy consentido, tratamos de darle lo mejor (Mujer 2, 60 años).*

*Entrevistador: ¿Y cómo resuelven esas peleas, cuando tienen dificultades cómo las resuelven?*

*Entrevistado: Hablando (Estudiante 3, 21 años).*

*Entrevistador: ¿De qué manera se resuelven los conflictos en su casa?*

*Entrevistado: Casi siempre es hablando, cuando uno ve que se está saliendo mucho de control casi siempre si es con ellos se reúnen a los tres cuando chocan mucho, si hay que hablarles fuertecito se les habla, pero casi siempre se les habla tranquilos, pero no ha pasado cosas así que uno diga... como normalito (Mujer 4, 39 años).*

*Entrevistador: Y si ustedes como familia presentan algún problema, hay algún inconveniente o no están de acuerdo con algo, con alguna decisión que toman ¿Cómo lo resuelven?*

*Entrevistado: Claro que lo resolvemos, lo hablamos entre todos (Estudiante 4, 26 años).*

Es importante que a partir del diálogo se lleguen a consensos que permitan solucionar las diferencias que se presenten y posibles conflictos dentro del núcleo familiar. “El diálogo indica un acto comunicativo, una común unión que ocurre a través de o mediante el intercambio significativo de la palabra pronunciada” (Gutiérrez, 2017, p. 18).

Por último y siguiendo la línea de trabajo es importante continuar con la tercera característica, **Castigos o restricciones**, haciendo referencia a las consecuencias que puedan traer los actos que realizan las personas con discapacidad a lo largo del desenvolvimiento de su vida cotidiana. Algunas de las respuestas encontradas fueron:

*Cuando a veces estoy desobediente con ella y no le hago caso, una vez con una primita me castigaron porque no había lavado los platos. Muchas veces me pegaba, a veces me pegaban. Me quitan el celular (Estudiante 2, 30 años).*

*En mi casa está prohibido ser grosero, de eso hemos hablado mucho con él porque casi no le gusta escuchar, pero cuando habla con el papá se calma (Mujer 2, 60 años).*

Es importante que las personas con discapacidad puedan interiorizar cuando incumplen algunas de las reglas estipuladas en su familia, para evitar castigos físicos y que de esta manera comprendan que todo acto tiene su consecuencia, para esto es fundamental la comunicación con los miembros del hogar. Cabe aclarar que muchos de estos castigos van a depender de la tipología familiar, la cultura que los rodea y las prácticas ligadas a

esta. “En Colombia, el castigo es una práctica de crianza utilizada de manera diferente según la estructura familiar, cuyas formas de relacionarse difieren según cada región, y según la zona (rural o urbana)” (Pulido, Castro, Peña y Ariza, 2013, p. 247).

Dichos castigos o restricciones son entendidas para varios autores como García y García (2009) como acciones disciplinarias, estos afirman que:

Las acciones disciplinarias han de ser entendidas como medidas normalizadas cuya finalidad debe ser fundamentalmente reconstruir, consensuar y elaborar normas específicas, fijando los objetivos y diseñando las técnicas y estrategias que permitan la convivencia efectiva de todos los miembros de la familia (p. 474).

Es así como las tres subcategorías logran relacionarse entre sí, poniendo en común la dinámica de límites y la importancia que tiene dentro de cada una de las familias con un integrante con discapacidad. Reconociendo así el valor de cada una de ellas para el desarrollo y proyección de esta población, es interesante la manera en que cada familia entiende las diferentes preguntas desde sus puntos de vista y la forma en que narran experiencias que fueron de suma importancia para lograr el análisis de este proyecto.

A manera de conclusión del capítulo presentado, cabe resaltar la disposición y reconocimiento por parte de las familias de personas con discapacidad al momento de otorgarle diferentes funciones y responsabilidades a estos integrantes dentro de su núcleo familiar, sin embargo, a partir de las respuestas recolectadas puede evidenciarse que algunas de estas familias continúan con cierto recelo o conservan actitudes de inseguridad al momento de asignarles tareas que implican un mayor grado de responsabilidad. Además, cabe resaltar la manera en la que se llegan a acuerdos y pactos que involucran las decisiones de todos los miembros de la familia, valorándose y asumiendo como ejes primordiales, el diálogo y el respeto por el otro a la hora de resolver dificultades. Por

último, se continúa reconociendo en gran medida el papel y el valor de la madre dentro de la familia, ya que si bien algunos padres u otros miembros de la familia se involucran en las atenciones requeridas por la persona con discapacidad, son las madres quienes persisten en las labores, no solo del hogar, sino en todas aquellas de cuidado de su hijo con discapacidad, perpetuando y fomentando así el imaginario de madres cuidadoras, quienes se ha creído son las únicas con las aptitudes necesarias para atender a las demandas de sus hogares.

## 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 5.1. Conclusiones

El presente proyecto investigativo, se propuso como objetivo general comprender el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia. Con la intención de responder ante esta finalidad, la investigación se encaminó a identificar los modos de construcción de autonomía de los integrantes con discapacidad intelectual en el contexto comunitario y educativo, describir las dinámicas familiares desde sus dimensiones de autoridad, roles y límites en las familias con un integrante con discapacidad intelectual, y por último, relacionar estas dimensiones con los modos de construcción de autonomía de los integrantes con discapacidad intelectual en el contexto familiar, comunitario y educativo. Para esto, se presenta a manera de conclusión aquellos hallazgos encontrados a lo largo del proceso investigativo y que están relacionadas directamente con los objetivos planteados.

Tres fueron los hallazgos de este estudio: “Concepción frente a la discapacidad intelectual”, “Reconocimiento de la autonomía en la discapacidad” y “Autoridad, roles y límites en las familias de las personas con discapacidad”. Los tres resultados aparecieron en este proceso como tres aristas de una misma realidad que afecta la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En otras palabras, las familias al afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad intelectual de uno de sus miembros se vieron obligadas a cambiar sus formas de relación interna para ajustar sus dinámicas internas a las nuevas demandas. En ese sentido, enfocar el estudio a la autoridad, roles y límites ofreció una comprensión que tuvo en cuenta más detalles que escapan fácilmente a una primera mirada dirigida a los vínculos familiares. Se pudo ver que si se profundiza en la observación hacia los grupos familiares éstos acompañan desde mecanismos afectivos, reorganizando tareas, la manera en que se

plantea las normas y la autoridad para flexibilizar y reordenar las formas de relación tanto en la familia como en la vida social. Los límites fueron especialmente relatados por las familias y los integrantes con discapacidad intelectual como algo de difícil abordaje porque implican el respeto por la vida personal de cada uno, pero al mismo tiempo implica mantenerse firme en establecer acuerdos para saber el momento oportuno para acceder a las correcciones que se consideren necesarias. Puede decirse entonces que la concepción de discapacidad intelectual desde las familias no se basa en la promoción de la lástima, sino en la construcción de autonomía reflejada en concreto en actos que llevan a cabo las personas con discapacidad tanto individualmente como en la participación colectiva. Por ejemplo, la ejecución de labores domésticas, tareas académicas y en la interacción social. A partir de los testimonios ofrecidos por los participantes en este estudio se puede plantear que la autonomía está entrelazada en las formas de relación familiar y desde esta última se puede aportar un escenario favorable para la autonomía.

Ante la concepción que conservan las familias de personas con discapacidad frente a esta condición, en especial la que se transmite de padres a sus hijos con discapacidad, pudo determinarse que si bien nos ubicamos actualmente bajo una normativa que localiza a la población con discapacidad en un modelo de atención bio-psico-social en el que entran en juego las diferentes barreras que se generan en la interacción del entorno con el sujeto y su condición específica, hay algunas de estas familias que aún continúan perpetuando el modelo médico rehabilitador, que asumen la condición de discapacidad de sus hijos como algo que debe ser reparado y curado, lo cual genera actitudes de sobreprotección y el hecho de considerarlos como eternos niños incapaces de hacerse cargo de sus decisiones y responder ante las demandas de la sociedad y la manera en la que se impacta en la misma. Si bien estos ideales se encuentran principalmente instaurados en las diferentes familias, pudo identificarse que la Fundación Nedisco avanza en labores con las familias y los integrantes con discapacidad, que buscan y promueven estrategias que le permiten a la población con discapacidad intelectual incrementar la construcción de su autonomía frente a la toma de decisiones, al hecho de hacerse cargo de las consecuencias de las mismas, la posibilidad de reconocer su propia condición desde las habilidades y aptitudes, y no como

un limitante que les impone la sociedad, permitiendo este reconocimiento un mejor desempeño en las diferentes tareas asignadas.

Se reconoció que la construcción de la autonomía de la población con discapacidad intelectual responde de manera directamente proporcional a las posibilidades que sus familias les generan frente a la toma de decisiones y en que según el grado de afectación de esta población, el nivel de discapacidad o su compromiso intelectual, generarán asimismo oportunidades en el desempeño de manera dependiente o no en diferentes tareas a realizar y las alternativas a las que pueden proyectar su vida a futuro, como la inserción laboral, acceder a una educación superior o establecer su propia familia, características que les permiten salir un poco de la realidad dentro de la cual han estado inmersos a lo largo de su vida, desprenderse de lo que sus padres y familiares quieren para ellos y comenzar a ser los únicos protagonistas de su propia existencia. Así mismo, esta expansión de horizontes que comienzan a vivenciar las personas con discapacidad intelectual les permite ser reconocidos como plenos sujetos de derechos dentro de la sociedad, independientemente si sus ideales, propuestas y metas concuerdan o no con deseos de personas ajenas a su realidad.

Poner en evidencia lo observado sobre las dinámicas familiares con sus respectivas dimensiones de autoridad, límites y roles, muestra la manera en la que aún se restringen diversas actividades por parte de algunos de los padres y madres de familia, quienes dentro de la manera en la que pactan sus reglas en el hogar y asignan diferentes funciones a los integrantes del mismo, muestran actitudes de temor e inseguridad por el hecho que sus hijos con discapacidad intelectual se apropien de sus responsabilidades, optan decidir por ellos y en diferentes ocasiones asumir como propias las consecuencias de las mismas.

Sin embargo, algunas familias mostraron gran disposición ante el hecho de otorgarle tareas a sus hijos, quienes consideran que independientemente de su condición de discapacidad, cuentan con las aptitudes para llevar a cabo dichas labores, característica que propició un espacio dentro de la investigación para comprender la manera en la que las dimensiones familiares influyen de manera directa en la construcción de autonomía de la población con discapacidad intelectual. Así mismo, es importante aclarar que estas

actitudes y las diferentes formas de reconocer en sus hijos con discapacidad intelectual estas habilidades y oportunidades de desenvolverse en la sociedad, están permeadas por el contexto en el que se habita y en los ideales que han acordado como familia. También, se reconoció que en las diferentes familias que participaron del proceso investigativo, por lo general, se propician espacios abiertos al diálogo, donde el respeto prima como valor fundamental a la hora de tomar decisiones, tanto al interior del hogar como por fuera del mismo, dando respuesta así a la identificación y descripción de los modos de construcción de autonomía, permeadas por la manera en la que cada familia asume las diferentes dimensiones presentadas, a saber, autoridad, límites y roles.

## **5.2. Recomendaciones**

Se recomienda asumir como base conceptual la presente investigación, que si bien fue llevada a cabo en su totalidad con el uso de herramientas tecnológicas y desde la virtualidad debido a la emergencia sanitaria generada por el Covid-19, aporta nociones valiosas y que deben ser retomadas para llevar a cabo una investigación con otras vertientes o características de interés que permitan una intervención y relación directa con las familias y demás población implicada, ya que de esta manera y con conversaciones e intervenciones llevadas a cabo desde la presencialidad, pueden emerger otras formas de asumir y de interpretar la temática global, en este caso, el reconocimiento de la autonomía en personas con discapacidad intelectual.

Una vez identificados los datos y conclusiones planteados por la investigación, es importante que se proponga una investigación derivada de esta en la que puedan presentarse modos y estrategias de intervención directa con la población sujeto de estudio que les permita generar nociones para incrementar los niveles de independencia y autonomía de la población con discapacidad intelectual de la Fundación Nedisco, permitiendo así mismo un mayor reconocimiento y apropiación frente al camino que ya se ha recorrido en la Fundación frente a esta temática y lo que aún queda por recorrer.

Es importante abordar desde otros proyectos diferentes dimensiones de dinámicas familiares a las presentadas en esta investigación, ya que esto permitirá ampliar el panorama frente a la función y la manera en la que la familia en su totalidad asume, promueve y respalda procesos que se relacionan con el desarrollo y construcción de la autonomía de dicha población.

Por último, se invita a ahondar frente a la temática de la autonomía asumida desde diferentes discapacidades, ampliar la población sujeto de estudio y su territorio, pudiendo investigar desde lo urbano y lo rural, y así, permitir una caracterización más amplia, clara y precisa de cómo en estas diferentes discapacidades se promueven o se impiden procesos en los que se vea implicado el tránsito de la autonomía al reconocimiento y contribución de la población en general con discapacidad dentro de la sociedad.

## 6. REFERENCIAS

- Acedo Delgado, L. (2016). Bullying hacia alumnado con discapacidad. Trabajo fin de máster. España: Centro de estudios de postgrados. Universidad de Jaén. Recuperado de: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/5334/1/Acedo\\_Delgado\\_Lourdes\\_Orientacin\\_educativa.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/5334/1/Acedo_Delgado_Lourdes_Orientacin_educativa.pdf)
- Alcázar-Campos, A. (2014). “Siendo una más”. Trabajo de campo e intimidad. *Revista Estudios Sociales*, 49, 59-71. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/res/n49/n49a06.pdf>
- Arellano, A., Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. Ediciones Universidad de Salamanca. *Siglo Cero*, 46 (3). 7-25. Recuperado de: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/download/scero2015463725/15826/0>
- Autonomía. (2001). En *Diccionario Etimológico Castellano*. Recuperado de <http://etimologias.dechile.net/?autonomi.a>
- Avaria A. (2001) Discapacidad: Exclusión/ Inclusión. *Revista de la Maestría de Antropología y Desarrollo*. Recuperado de: <https://revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/view/14826/15187>
- Aya V., y Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual, 61 (2), 155-166. Universidad de la Sabana. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/42043>
- Ayala C, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista De Investigación Educativa*, 26 (2), 409-430. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/rie/article/view/94001>
- Badia, M., & Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: Participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40 (3), 30-44. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3849>
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2000). *Más allá del dilema de los métodos*. Bogotá: Grupo editorial Norma.
- Bravo Serrano, D. y Rodríguez Martínez, R. (2018). *Cultura del buen trato hacia la prevención del maltrato infantil*. Douglas Hurtado Carmona.
- Castaño, M., Sánchez, M. P. y Viveros, E. F. (2020). Los roles en las dinámicas familiares de las familias homoparentales. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12 (2), 153-

174. Recuperado de:  
<https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/2551/2361>

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:  
<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Coffey, A. y Atkinson, P. (2003) Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia. Recuperado de:  
<https://www.fceia.unr.edu.ar/geii/maestria/2014/DraSanjurjo/8mas/Amanda%20Coffey,%200Encontrar%20el%20sentido%20a%20los%20datos%20cualitativos.pdf>

Colciencias (2018). Documento de Política Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación. Política de Ética de la Investigación, Bioética e Integridad Científica. Recuperado de:  
[https://minciencias.gov.co/sites/default/files/pdf\\_poltica.pdf](https://minciencias.gov.co/sites/default/files/pdf_poltica.pdf)

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006). Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. Recuperado de:  
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

Córdoba A, L., y Soto R, G. (2007). Familia y Discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. Psicología Conductual, 525-541. Recuperado de:  
[https://www.researchgate.net/publication/289696164\\_Family\\_and\\_disability\\_Crisis\\_intervention\\_from\\_an\\_ecological\\_mode](https://www.researchgate.net/publication/289696164_Family_and_disability_Crisis_intervention_from_an_ecological_mode)

Correa Rodríguez, N., & Rodríguez Hernández, J. (2014). Estrategias de resolución de conflictos en la pareja: negociando en lo cotidiano. INFAD Revista de Psicología, 6 (19), 89-96. Recuperado de:  
[https://www.researchgate.net/publication/301559835\\_N\\_Correa\\_JA\\_Rodriguez\\_2014\\_Estrategias\\_de\\_resolucion\\_de\\_conflictos\\_en\\_la\\_pareja\\_Negociando\\_en\\_lo\\_cotidiano\\_International\\_Journal\\_of\\_Developmental\\_and\\_Educational\\_Psychology\\_Vol\\_619\\_89-96](https://www.researchgate.net/publication/301559835_N_Correa_JA_Rodriguez_2014_Estrategias_de_resolucion_de_conflictos_en_la_pareja_Negociando_en_lo_cotidiano_International_Journal_of_Developmental_and_Educational_Psychology_Vol_619_89-96)

De Asís, R. (2010). Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. HURI-AGE. Universidad Carlos III de Madrid. (4). Recuperado de  
<https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/7735/wp12.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Delgado Olmedo, G. (2015). Rechazo social a alumnos con discapacidad intelectual en educación primaria. España. Universidad de Valladolid. Recuperado de:  
<https://core.ac.uk/reader/211098470>

- Domínguez, A. R. y Vásquez, N. B. (2010). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología. Procesos psicológicos y sociales*. Recuperado de: <https://www.uv.mx/psicologia/files/2016/10/Nilvia.pdf>
- Fainblum, A., Edgar, L. y Luongo, C. (2012). Discapacidad intelectual y proceso adolescente: la rebelión del eterno niño. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-072/779.pdf?view>
- Galeano, M. (2014) *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Fondo Editorial – Universidad EAFIT. Medellín. Colombia.
- García Correa, A., & García Martínez, V. (2009). La disciplina familiar. *INFAD Revista de Psicología, España*. 2 (1), 472-484. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321052.pdf>
- Gómez, E. y Guardiola, V, J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *JUSTICIA JURIS*. 10 (1). 11-20. Recuperado de <http://ojs.uac.edu.co/index.php/justicia-juris/article/view/295>
- González, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. Número 29. Monográfico: Ética y formación universitaria, (029), 85-103. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>
- Gutiérrez Ríos, M. (2017). Repensar el papel del diálogo para la inclusión social, la responsabilidad política y la educación dialógica. *Actualidades Pedagógicas*, 1 (69) 15-47. Recuperado de: <https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1298&context=ap>
- Heteronomía. (2011). En *Diccionario Etimológico Castellano*. Recuperado de <http://etimologias.dechile.net/?heteronomi.a>
- Inclusión internacional (2014). *Independiente pero no solo: informe mundial sobre el derecho a decidir*. Recuperado de: <https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/07/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web.pdf>
- Jaramillo, W. (2009). *La familia y su reacción frente a la discapacidad*. Universidad de Antioquia. Facultad de Educación de Ciencias Sociales. Departamento de Psicología.
- Leiton, E. y Sánchez, M. (2020). *Vivencias de un grupo de padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a) en Apartadó - Antioquia (Colombia) 2019 (Psicólogas)*. Universidad de Antioquia. Recuperado de:

[https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/15627/2/LeitonEdna\\_2020\\_VivenciasGrupoPadres.pdf](https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/15627/2/LeitonEdna_2020_VivenciasGrupoPadres.pdf)

- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista medicina clínica Condes*. 25 (2), 177-182. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495>
- Manjarrez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes pedagógicos*. 14 (1). 97-118. Recuperado de: <file:///C:/Users/caroc/Downloads/Dialnet-ApoyoYFortalecimientoAFamiliasParaLaCrianzaDeNinos-4777928.pdf>
- Mañas Olmo, M., González Alba, B. & Cortés González, P. (2020). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual. Entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*. 5(1), 60-84. Recuperado de: <https://revistas.uam.es/reps/article/view/12189/12063>
- Marfull Jensen, M., Flanagan, T. y Ossa Cornejo, C. (2013). Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*. (63), 51-62. Recuperado de: <https://rieoei.org/historico/documentos/rie63a03.pdf>
- Marre, D., Monnet, N. y Román, B. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *AFIN*, 1-12. Recuperado de: [https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin\\_a2015m1n68iSPA.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68iSPA.pdf)
- Martínez, L. (2007). La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. *Revista Perfiles libertadores*, 4, 73-80. Recuperado de: <https://www.ugel01.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/1-La-Observaci%C3%B3n-y-el-Diario-de-campo-07-01-19.pdf>
- Martínez M, M., 2002. Hermenéutica y análisis del discurso como método de investigación social. *Revista Paradigma*, [online] Vol. XXIII (1). Recuperado de <http://revistas.upel.digital/index.php/paradigma/article/viewFile/3049/1442>
- Martín-Palomo, M, T. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *ZERBITZUAN*. Universidad Carlos III de Madrid. 57-69. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3418582.pdf>
- Martín-Palomo, M. T. y Muñoz Terrón. J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 212-237. Recuperado de: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1382>

- Monjas, M.I., Martín - Antón, L. J., García - Bacete, F.J., y Sanchiz, M.L. (2014). Rechazo y victimización al alumnado con necesidad de apoyo educativo en primero de primaria. *Anales de Psicología*, 30(2), 499-511. Recuperado de: [https://scielo.isciii.es/pdf/ap/v30n2/psico\\_evolutiva6.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/ap/v30n2/psico_evolutiva6.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud. Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas 2005. Recuperado de: [https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/documento\\_de\\_las\\_americas\\_sobre\\_buenas\\_practicas\\_clinicas.pdf](https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/documento_de_las_americas_sobre_buenas_practicas_clinicas.pdf)
- Padilla, M., A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, Pontificia Universidad Javeriana, (16), 381-414. Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Pallisera Díaz, M., y Rius Bonjoch, M. (2007). ¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. España. *Revista de Educación*, 342, 329-348. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Maria-Pallisera/publication/28161210\\_Y\\_despues\\_del\\_trabajo\\_que\\_mas\\_alla\\_de\\_la\\_integracion\\_laboral\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad/links/0fcfd512f9cae75fad000000/Y-despues-del-trabajo-que-mas-alla-de-la-integracion-laboral-de-las-personas-con-discapacidad.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria-Pallisera/publication/28161210_Y_despues_del_trabajo_que_mas_alla_de_la_integracion_laboral_de_las_personas_con_discapacidad/links/0fcfd512f9cae75fad000000/Y-despues-del-trabajo-que-mas-alla-de-la-integracion-laboral-de-las-personas-con-discapacidad.pdf)
- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, 8 (3), 1339-1362. Pamplona - España: Editorial EOS. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: Datos, criterios y reflexiones. *Reflexiones en psicología* 15. 101-122. Recuperado de: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322016000100007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322016000100007&script=sci_arttext)
- Pino Montoya, J. W. (2012). Los conflictos y la dinámica interna familiar. *Revista Nacional de Investigación - Memorias*. 159-170.
- Poza, M. F. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista Educación y Futuro Digital*, (9), 60-73. Recuperado de: [https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/118902/EYFD\\_97.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/118902/EYFD_97.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Puello Scarpatti, M., Silva Pertuz, M., y Silva Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología*, 10 (2), 225-246. Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982014000200004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982014000200004)

- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Rev Esp Salud Pública*. 79, 327-330. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v79n3/editorial.pdf>
- Pulido, S., Castro-Osorio, J., Peña, M. y Ariza-Ramírez, D. P. (2013). Pautas, creencias y prácticas de crianza relacionadas con el castigo y su transmisión generacional. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), 245-259. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/773/77325885004.pdf>
- Querejeta González, M. (2004). Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. España: IMSERSO. Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- Quezada, M. y Huete, A. (2016). Estudios sobre promoción de la autonomía personal en discapacidad en Extremadura. Observatorio estatal de la discapacidad. Recuperado de [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5460/Estudio\\_promoci%c3%b3n\\_autonom%c3%ada\\_personal\\_Extremadura.pdf?sequence=1&rd=0031932150580023](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5460/Estudio_promoci%c3%b3n_autonom%c3%ada_personal_Extremadura.pdf?sequence=1&rd=0031932150580023)
- Quiñones, V. (2011). Proyecto de vida en personas con discapacidad intelectual. Corporación Síndrome de Down. Secretaría de Educación. Bogotá. Recuperado de: <https://repositorios.ed.educacionbogota.edu.co/bitstream/handle/001/1118/Proyectovidadiscapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rodríguez, M. (2011). Dinámica familiar según Ackerman. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Facultad de Psicología. Quito. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/3443/T-PUCE-3390.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Roldan, N. y Díaz, M. (2019). Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad. hacia la autonomía y la vida independiente. Ediciones Universidad de Salamanca. *Siglo Cero*, 50 (3), 67-87. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/337480718\\_Vivencias\\_de\\_reconocimiento\\_y\\_compasion\\_de\\_personas\\_en\\_condicion\\_de\\_discapacidad\\_Hacia\\_la\\_autonomia\\_y\\_la\\_vida\\_independiente](https://www.researchgate.net/publication/337480718_Vivencias_de_reconocimiento_y_compasion_de_personas_en_condicion_de_discapacidad_Hacia_la_autonomia_y_la_vida_independiente)
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora. Papeles de Filosofía*, 30(1), 143-161. Recuperado de: [https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg\\_144-163\\_agora30\\_1.pdf?sequence=1](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1)
- Solsona, D. (2017). Los imaginarios sociales de la discapacidad: la circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile. XXXI Congreso Alas Uruguay 2017. Recuperado de:

[http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5591/Imaginarios\\_sociales\\_de\\_la\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031421909127789](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5591/Imaginarios_sociales_de_la_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031421909127789)

Suriá Martínez, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. Siglo Cero, 67-84. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART19389/239-5%20Suri%C3%A1.pdf>

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Editorial Paidós. Recuperado de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

Toboso M, M. y Arnau R, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 10(20), 64-94. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282/28212043004>

Valdés, Cuervo, A. A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. Manual Moderno. México. Recuperado de: [https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia\\_y\\_desarrollo\\_intervenciones\\_en\\_terapia\\_rinconmedico.net\\_.pdf](https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia_y_desarrollo_intervenciones_en_terapia_rinconmedico.net_.pdf)

Valdivia, C. (2008). La familia: Concepto cambios y nuevos modelos. Universidad de Deusto. La Revue du REDIF. 1. 15-22. Recuperado de <https://www.studocu.com/co/document/universidad-del-magdalena/topografia-ingenieria-civil/apuntes/valdivia-la-familia-concepto-cambios-y-nuevos-modelos/9199885/view>

Vázquez Fruto, R. (2010). La resolución de conflictos familiares. Justicia Juris, 40-48. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3634130.pdf>

Vega F, A. (2007). De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación? Educación XXI, (10), Facultad de Educación UNED, 10, 239-264. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/educacionXXI/article/view/305/261>

Villavicencio Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades. 5(1), 89-98. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>

Viveros, E., Aguirre, M., Demarchi, G., y Yela, N. (2017). Prácticas de autoridad en familias con niños entre 2 y 5 años de edad de Medellín – Colombia. Revista Virtual Universidad Católica

del Norte, 52, 77-99. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/945/1392>

Viveros, E. y Arias, L. (2006). Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: Características interaccionales. Fondo editorial Fundación Universitaria Luis Amigó. Medellín. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/305700386\\_Dinamicas\\_internas\\_de\\_las\\_familias\\_con\\_jefatura\\_femenina\\_y\\_menores\\_de\\_edad\\_en\\_conflicto\\_con\\_la\\_ley\\_penal\\_Caracteristicas\\_interaccionales](https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_con_jefatura_femenina_y_menores_de_edad_en_conflicto_con_la_ley_penal_Caracteristicas_interaccionales)

Zunzunegui, M. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. Gaceta Sanitaria, 25(S2), 12-20. Recuperado de: <https://www.gacetasanitaria.org/es-evolucion-discapacidad-dependencia-una-mirada-articulo-S0213911111003311>

## ANEXOS

### - ANEXO 1: Consentimiento informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Práctica \_\_\_\_\_ de 2020

#### Generalidades

Un grupo de estudiantes matriculados en la Licenciatura en Educación Especial se encuentran en el desarrollo del curso de Práctica XXXXXXXX, proceso que está acompañado, por una docente de la Universidad de Antioquia en calidad de Asesor de Práctica Pedagógica.

La participación de las personas de los diferentes escenarios del centro de práctica, es voluntaria; y, la información que se recoja durante el proceso de práctica pedagógica será usada estrictamente con fines académicos y de formación de los futuros educadores especiales.

Si tiene alguna duda sobre este proceso de práctica puede hacer las preguntas que considere pertinentes para lograr su claridad. De forma similar, si durante el proceso de recolección de información Usted(es) tiene alguna observación o pregunta puede hacérselo saber al maestro en formación o a la Asesora de Práctica y/o abstenerse de responder.

Agradecemos su valiosa colaboración y participación en el proceso de formación conjunta.

#### Consentimiento

Yo, \_\_\_\_\_, C.C. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria.

He sido informado y entiendo que el proceso de práctica implica la realización de variadas actividades para recoger la información que se requiere. También soy consciente de que esta información puede ser publicada o difundida sólo con fines académicos y de formación, y que puedo pedir información adicional a la Asesora de Práctica o la Coordinadora de Práctica del Programa.

Recibí una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_

Firma del Participante

Fecha

C.C. \_\_\_\_\_

Firma del Maestro en formación  
C.C.

Para cualquier información comunicarse

Elizabeth Ortega Roldán

Coordinación Práctica Pedagógica

Licenciatura en Educación Especial

practicasliceducacionespecial@udea.edu.co

Calle 67 # 53 - 108.

Teléfono: 2195741

Asesora de Práctica: \_\_\_\_\_

Celular: \_\_\_\_\_

Correo: \_\_\_\_\_

- **ANEXO 2: Guías de entrevista para familias y para personas con discapacidad intelectual**

**Universidad de Antioquia**

**Facultad de Educación**

**Pregrado en Licenciatura en Educación Especial**

**Proyecto: “TRÁNSITO DE LA AUTONOMÍA AL RECONOCIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS - FUNDACIÓN NEDISCO”**

**Guía de entrevistas para las familias.**

**Datos personales del entrevistado:**

Nombres:

Apellidos:

Teléfono:

Lugar y fecha de la entrevista:

**Roles de la entrevista:**

Coordinador (a):

Observador (es):

Responsable de la nota ampliada:

**Objetivo:** Generar información acerca de las dimensiones de la dinámica familiar (autoridad, roles y límites) que presentan algún integrante con discapacidad intelectual teniendo en cuenta las dimensiones de autoridad, roles y límites.

**Enunciado:** Agradecemos de antemano poder contar con su presencia y colaboración para la construcción de este proyecto. Nos reunimos para llevar a cabo una conversación acerca de su familia y la manera en la que allí se manifiestan determinadas características, y cómo estas influyen en su cotidianidad. La familia es asumida como el primer contexto socializador por excelencia del ser humano, allí se inculcan diferentes valores, creencias y modos de actuar que le permitirán a la persona desenvolverse en la sociedad. Por esto, es importante conocer cómo lo mencionado anteriormente influye en el desarrollo de un integrante con discapacidad intelectual y la manera en la que su familia asume su rol. Toda información recolectada a partir de esta conversación será única y exclusivamente utilizada para fines académicos, se garantiza total anonimato, confidencialidad y se aclara que tiene total libertad para retirarse del presente estudio en el momento que lo crea conveniente. El objetivo del proyecto es: Comprender el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia. Para llevar a cabo este propósito, sugerimos conversar a partir de las siguientes preguntas:

### **1. Discapacidad:**

1. ¿Cómo fue la reacción o el impacto que trajo en su familia el hecho de contar con un miembro con discapacidad?
2. ¿Cuáles considera usted deben ser los apoyos o ayudas que requiere su hijo con discapacidad?
3. ¿En cuáles aspectos de la cotidianidad presenta su hijo mayor dificultad?
4. ¿Podría contarnos experiencias sobre la manera en que asume su familia la discapacidad de su hijo?
5. ¿Cuáles son las reacciones que asumen las personas ajenas a su familia sobre su hijo?
6. ¿Cuál es su opinión acerca del papel de las personas con discapacidad en una sociedad?

### **2. Autoridad:**

1. ¿Quién lleva el control en su casa?

2. ¿Qué está prohibido en su casa?

**3. Roles:**

1. ¿Cómo se distribuyen los gastos en su casa?
2. ¿Cómo es un día común y corriente de cada uno de los miembros de su familia?
3. ¿Con cuál miembro de su familia encuentra mayor apoyo y mejor relación su hijo?
4. ¿Cuáles miembros por fuera del núcleo familiar se involucran en el cuidado y atención de su hijo?
5. ¿Quién o quiénes cumplen la función de acompañar a su hijo en un día común?
6. ¿Podría contarnos un poco acerca de la manera en la que se relacionan en su casa?

**4. Límites:**

1. ¿De qué manera se le respeta o se le obstaculizan las decisiones que toma su hijo en la cotidianidad?
2. ¿De qué manera se resuelven los conflictos en su casa?
3. ¿Quiénes se involucran en la resolución de conflictos en los que está directamente involucrado su hijo?
4. ¿Quién cumple la función protagónica en su casa?

**5. Autonomía:**

1. ¿Cuáles decisiones toma su hijo?
2. ¿Cuál o cuáles son los proyectos de vida de su hijo?
3. ¿Qué opina de esto?
4. ¿Cuáles actividades realiza su hijo sin ningún tipo de ayuda o supervisión?
5. ¿Cómo apoya a su hijo en caso de presentar alguna dificultad?
6. ¿Cuáles considera usted son las limitaciones de su hijo?
7. ¿Qué tipo de decisiones o acciones no se le permite a su hijo realizar de manera independiente?

**Universidad de Antioquia**

**Facultad de Educación**

**Pregrado en Licenciatura en Educación Especial**

**Proyecto: “TRÁNSITO DE LA AUTONOMÍA AL RECONOCIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS - FUNDACIÓN NEDISCO”**

**Guía de entrevistas para personas con discapacidad intelectual.**

**Datos personales del entrevistado:**

Nombres:

Apellidos:

Teléfono:

Lugar y fecha de la entrevista:

**Roles de la entrevista:**

Coordinador (a):

Observador (es):

Responsable de la nota ampliada:

**Objetivo:** Generar información acerca de las dimensiones de la dinámica familiar (autoridad, roles y límites) que presenta algún integrante con discapacidad intelectual teniendo en cuenta las dimensiones de autoridad, roles y límites.

**Enunciado:** Agradecemos de antemano poder contar con su presencia y colaboración para la construcción de este proyecto. Nos reunimos para llevar a cabo una conversación acerca de su familia y la manera en la que allí se manifiestan determinadas características, y cómo estas influyen en su cotidianidad. La familia es asumida como el primer contexto socializador por excelencia del ser humano, allí se enseñan diferentes valores, creencias y modos de actuar que le permitirán a la persona desenvolverse en la sociedad. Por esto, es importante conocer cómo los aspectos mencionados influyen en su desarrollo y la manera en la que su familia asumirá su papel. Toda información recolectada a partir de esta conversación será única y exclusivamente utilizada para fines académicos, se garantiza total anonimato, confidencialidad y se aclara que tiene total libertad para retirarse del presente estudio en el momento que lo crea conveniente. El objetivo del proyecto es: Comprender el lugar de la familia en relación con la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad

intelectual en la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana-Antioquia. Para llevar a cabo este propósito, proponemos conversar a partir de las siguientes preguntas:

### **1. Discapacidad:**

1. ¿Qué opinión tiene acerca de la discapacidad?
2. ¿Cuáles considera usted son los apoyos o ayudas que necesita en la cotidianidad?
3. ¿En cuáles aspectos de la cotidianidad presenta mayor dificultad?
4. ¿Cómo siente usted que su familia asume la condición de discapacidad?
5. ¿Podría contarnos con un ejemplo o anécdota como la discapacidad le ha impedido realizar ciertas acciones?
6. ¿Cuáles son los aprendizajes que ha ganado usted a partir de su condición de discapacidad?
7. ¿Podría contarnos cómo siente que las personas por fuera de su familia asumen la condición de discapacidad?

### **2. Autoridad:**

1. ¿Quién pone las reglas en su casa?
2. ¿Qué está prohibido en su casa?

### **3. Roles:**

1. ¿Qué actividades realizan o comparten todos en familia?
2. ¿Cómo es un día suyo común y corriente?
3. ¿Quién lo ayuda normalmente en un día común?
4. ¿Qué tareas del hogar realiza regularmente?

### **4. Límites:**

1. ¿De qué manera se le respetan las decisiones que toma en su casa?
2. ¿Cómo se resuelven los problemas en su casa?
3. ¿Quiénes de su casa lo ayudan cuando es usted quien presenta un problema?

### **5. Autonomía:**

1. ¿Cuáles decisiones toma regularmente sin ayuda de alguien más?
2. ¿Cuál o cuáles son sus proyectos de vida?
3. ¿Qué ha tenido que dejar de hacer porque algún miembro de su familia no está de acuerdo con su decisión?
4. ¿Qué actividades realiza sin ningún tipo de ayuda?
5. ¿Cómo lo apoyan en caso de presentar alguna dificultad?

