



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

DINÁMICAS FAMILIARES Y DUELO EN FAMILIAS CON UN
INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA
FUNDACIÓN NEDISCO DEL MUNICIPIO DE COPACABANA

Autor(es)

Angy Fabiana Villada Patiño

Daniela Jiménez Múnera

Luis Manuel Marín Herrera

Universidad de Antioquia

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

Medellín, Colombia

Año:

2021



DINÁMICAS FAMILIARES Y DUELO EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FUNDACIÓN NEDISCO DEL MUNICIPIO
DE COPACABANA

Angy Fabiana Villada Patiño

Daniela Jiménez Múnera

Luis Manuel Marín Herrera

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

Licenciado en Educación Especial

Asesores (a):

Mg. Eliana Teresa Galeano Tabares

Mg. Edison Francisco Viveros Chavarría

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación, Licenciatura en Educación Especial

Medellín, Colombia

Año:

2021

Agradecemos profundamente a Dios por acompañar cada paso en este proceso, a nuestros padres, familias, amigas/os por apoyarnos y estar presentes como fuente de motivación, a nuestros asesores Edison Viveros y Eliana Galeano por caminar a nuestro lado y guiar este trabajo, a cada una de las familias que nos compartió su valiosa experiencia y nos permitieron crecer y construir juntos. Igualmente agradecemos por cada experiencia vivida y los vínculos que hasta hoy, son inquebrantables.

CONTENIDO

| | |
|--|------------|
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 2 |
| Justificación | 6 |
| Objetivos | 7 |
| Objetivo General | 7 |
| Objetivos Específicos | 8 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 9 |
| 2.1 Estado de la cuestión | 10 |
| 2.2 Una mirada hacia la discapacidad intelectual | 15 |
| 2.3 Sentimientos al descubrir un mundo desconocido: el duelo por discapacidad | 18 |
| 2.4 Entrelazos familiares: aproximación a la dinámica familiar | 22 |
| 2.5 Asumiendo en familia la llegada de la discapacidad | 25 |
| 3. MEMORIA METODOLÓGICA | 26 |
| 3.1 Metodología | 27 |
| 3.2 Caracterización del sujeto de investigación | 31 |
| 3.3 Participantes | 32 |
| 3.4 Consideraciones éticas | 32 |
| 3.5 Realización de entrevistas: un acercamiento a los sentires familiares | 34 |
| 4. RESULTADOS | 36 |
| 4.1 Mirada hacia la discapacidad intelectual desde los sentires familiares | 37 |
| 4.2 Discapacidad intelectual un mundo de sentimientos por descubrir, vivenciar, transitar y afrontar | 56 |
| 4.3 Modos de ser y habitar la familia desde la experiencia de la discapacidad | 89 |
| 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 111 |
| 5.1 Conclusiones | 111 |
| 5.2 Recomendaciones | 113 |

| | |
|---|------------|
| 6. REFERENCIAS | 116 |
| ANEXOS | 124 |
| Anexo N°1 Protocolo de entrevista a familias | 124 |
| Anexo N°2 Protocolo de entrevista a docentes y directivos | 127 |
| Anexo N°3 Consentimiento informado | 130 |
| Anexo N°4 Sistema de códigos | 131 |
| Anexo N°5 Cronograma | 133 |

RESUMEN

El presente trabajo investigativo se encuentra orientado hacia la comprensión de las dinámicas familiares generadas a partir del duelo derivado de la noticia de la discapacidad intelectual de un integrante familiar, que se encuentre vinculado a la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana - Antioquia; permitiendo abordar las distintas actitudes y vivencias que las familias manifiestan en relación al conocimiento del diagnóstico. Para esto, la investigación se inscribe en un enfoque cualitativo, retomando el método fenomenológico y la modalidad de investigación de método biográfico, se parte del reconocimiento de la esencia del fenómeno, el acercamiento a relatos, historias y anécdotas, así como también, a los modos de vivir, actuar y pensar. De esta manera se aproximó a las diez familias partícipes empleando la entrevista semiestructurada. Finalmente se presentan los resultados a partir de la lectura de diversas realidades de las familias con integrantes con discapacidad, los análisis son presentados en tres capítulos nombrados así: “mirada hacia la discapacidad intelectual desde los sentires familiares”; “discapacidad intelectual un mundo de sentimientos por descubrir, vivenciar, transitar y afrontar”; “modos de ser y habitar la familia desde la experiencia de la discapacidad”.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, duelo, dinámicas familiares.

ABSTRACT

This research work is oriented towards the understanding of the family dynamics generated from the mourning derived from the news of the intellectual disability of a family member, who is linked to the Nedisco Foundation in the Municipality of Copacabana - Antioquia; allowing to approach the different attitudes and experiences that the families manifest in relation to the knowledge of the diagnosis. For this, it is inscribed in a qualitative approach, retaking the phenomenological method and the research modality of biographical method, starting from the recognition of the essence of the phenomenon, the approach to stories, histories and anecdotes, as well as the ways of living, acting and thinking; in this way, to approach the ten participating families we used the semi-structured interview. Finally, the results are presented based on the reading of different realities regarding intellectual disabilities and their families, the analyses are presented in three chapters named: "look towards intellectual disabilities from the family feelings"; "intellectual disabilities a world of feelings to discover, experience, go through and face"; "ways of being and living the family from the experience of disability".

Keywords: Intellectual disability, mourning, family dynamic

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se centra en las dinámicas familiares de las personas con discapacidad intelectual; haciendo énfasis en la influencia del proceso de duelo que pueden llevar las familias por la presencia de la discapacidad en alguno de sus integrantes; de esta forma se hace hincapié en las formas empleadas para afrontar tal situación, como en las relaciones y roles que se establecen en el interior de la familia. A su vez, es menester referir que el presente trabajo está encaminado en reconocer las particularidades vivenciadas por las familias y su relación con la persona con discapacidad intelectual, por lo que no hay una forma única de comprender las distintas maneras de contemplar la condición misma y todo lo que ella origina al interior de la familia, ya sea de manera individual o común.

En sintonía con la investigación, se toma como punto de partida la discapacidad intelectual comprendida desde la relación de los factores personales, abarcando las particularidades de la condición de salud de cada individuo y, los factores correspondientes al contexto, en lo referente a aspectos ambientales, los cuales pueden englobar limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de la persona.

A partir de esto, la existencia de una persona con discapacidad en la familia implica modificaciones en los modos de vida que se han estructurado hasta el momento, por lo que suelen atravesarse nuevas situaciones ante las cuales no se encontraban preparados para dar frente; es así como cada uno de los miembros del entorno familiar posee múltiples sentires originados desde el desconcierto, entre los que se pueden ubicar la tristeza, negación, nostalgia, igualmente durante este proceso puede ser usual la búsqueda de culpabilidad, con la intención de encontrar respuesta del por qué. Aunque en algunas familias se encuentran puntos en común frente a los sentires y experiencias a partir de la presencia de la discapacidad, cada ocasión adopta su propia singularidad.

Seguido a ello, la familia no solo moviliza sentires y experimenta diversas emociones, sino que con ello se alteran las dinámicas preestablecidas, así como las funciones que se llevan a cabo al interior del contexto del hogar y ello devela las nuevas responsabilidades que deben ser asumidas o por el contrario, pone en evidencia viejas sumisiones que se han perpetuado con el pasar del tiempo, esto en relación a quien acompaña a la persona con discapacidad intelectual en su rol como cuidador y las diferentes implicaciones que ello arremete tanto en la esfera de lo privado como también en otros escenarios de socialización.

En consecuencia, el desarrollo de la siguiente investigación se llevó a cabo bajo el enfoque cualitativo mediante una metodología fenomenológica; de esta manera se realizaron diez entrevistas semiestructuradas a familias de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la fundación Nedisco del municipio de Copacabana, a partir del análisis de dichas entrevistas y la interpretación de la información obtenida se construyeron los capítulos: mirada hacia la discapacidad intelectual desde los sentires familiares; discapacidad intelectual un mundo de sentimientos por descubrir, vivenciar, transitar y afrontar; y modos de ser y habitar la familia desde la experiencia de la discapacidad.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Para comenzar, partimos del reconocimiento de la familia y su influencia ante el desarrollo del ser humano, centrándonos en esta ocasión en la población con discapacidad intelectual; de esta manera se le ha otorgado un papel fundamental a la familia para la formación integral de las personas que hacen parte de ella, en este sentido es posible concebirlos como agentes que potencializan capacidades o por el contrario, enmarcan las limitaciones. No obstante, somos conscientes de que el ser humano no se determina en su totalidad por las vivencias familiares.

Por otro lado, consideramos que las familias se encuentran permeadas por la sociedad en la cual están inmersas, es por esto que se comparten concepciones de los individuos bajo un referente de productividad y funcionalidad, en consecuencia de ello, aunque nos posicionamos en un paradigma social de la discapacidad, es evidente como en algunas de las familias permanecen estereotipos y prácticas excluyentes que hoy en día asocian la discapacidad a una condición que imposibilita la participación del ser humano en las diferentes esferas de la vida social.

Es así, como en el recorrido de nuestra formación académica y en nuestro acercamiento a las familias de la población con discapacidad han surgido cuestionamientos y reflexiones en torno a los mismos, de igual manera ha suscitado el interés por explorar y comprender las situaciones que se presentan desde la familia a partir del instante en que es conocido el diagnóstico de la discapacidad en uno de sus miembros, asimismo como las diversas reacciones y conmociones que se experimentan al interior de esta.

En concordancia con lo anterior, desde el conocimiento de la noticia frente a la condición de discapacidad, se experimentan diferentes sensaciones al interior de la familia, en donde se ven comprometidas las expectativas, ideales, y demás aspectos con los que se ha fantaseado en relación con la llegada de un hijo (el duelo también se puede generar cuando la situación de discapacidad ocurre en hermanos, sobrinos, primos u otras personas de la familia). Reconociendo la singularidad de cada familia, así como de los procesos que cada una vivencie, se comprende que hay quienes asumen la noticia de la discapacidad como una oportunidad o posibilidad para fortalecer los vínculos existentes, a su vez, se encuentran familias en las que se genera una ruptura, especialmente en la relación de los padres al conocer el diagnóstico frente a tal condición y ver implicadas las capacidades de ese hijo esperado y sus proyecciones a futuro.

De este modo y para efectos de la presente investigación tenemos en consideración la idea de una pérdida, que es asumida por las familias, abriendo la posibilidad de vivenciar un proceso de duelo, experimentado de forma singular, hay quienes lo exteriorizan o expresan de muchas formas, por el contrario, otros en silencio ocultan sus sensaciones y emociones, algunos desde el principio se abruma y consternan, adicionalmente hay otros que desde su inicio no declaran sus sentires, pero posteriormente, pueden verse intervenidos por tal factor; se puede decir que es un proceso o una avenencia, lo que sí se revela es que es individual, que puede ser intermitente o en el sentido contrario, incesante; con lo anterior se alude a que las manifestaciones del duelo subsecuente a la noticia de la discapacidad pueden ser tan diversas como personas existen.

La presencia de una persona con discapacidad en la familia impacta las dinámicas establecidas en ella, así como sus relaciones con la comunidad y la sociedad. Al respecto, Poza (2014) expone que, al momento en que una familia se enfrenta con la discapacidad en alguno de sus miembros son múltiples las reacciones, actitudes y sentimientos que envuelven a ese núcleo familiar a raíz de la nueva situación. Aunado a lo anterior, López (2011) sostiene que son diversas las reacciones y emociones que se crean alrededor de la familia, entre esas que prevalecen se encuentran la rabia, la incredulidad y la incertidumbre poniendo en riesgo la estabilidad personal y familiar.

Al ser la discapacidad un suceso el cual no es esperado por las familias, genera diferentes modificaciones al interior de sus dinámicas, que impactan de manera particular a cada uno de los miembros que hacen parte de ella, de esta forma es posible evidenciar cómo en muchas ocasiones la persona con discapacidad se convierte en el centro de atención de la familia, descuidando en algún punto las necesidades de los demás miembros, llegando incluso a que sus integrantes pospongan sus metas personales para asumir el rol de cuidadora o cuidador como ocurre con los padres y las madres, no obstante, es importante señalar que principalmente es la madre quien asume dicho rol al estar las mujeres

históricamente ligadas al cuidado y bienestar de la familia, así como también a otras actividades al interior del hogar; por supuesto el padre también está permeado por las actividades, labores y pautas que se han asignado al género masculino y la figura de padre siendo este el responsable de la estabilidad económica, trayendo como consecuencia sobrecarga laboral para asegurar que todos los integrantes accedan a los servicios requeridos.

Al reconocer las diversas relaciones que ocurren en la familia, es importante tener en consideración que aquello que ocurre en un miembro de esta, genera múltiples repercusiones en los demás, trayendo a su vez pensamientos, actitudes, y cambios en las formas de vida anteriormente establecidas. En concordancia con lo anterior, las dinámicas familiares no solo van a estar permeadas por aspectos personales y particulares de cada miembro que haga parte de esta, sino también aquellas cuestiones sociales que intervienen en las diversas situaciones que acontecen al interior de la misma, de igual modo, es relevante considerar aspectos previos a la llegada de la persona con discapacidad y cómo estos van a mediar con la adaptación de la familia respecto a tal condición y a la manera en cómo se integre a este nuevo miembro. En definitiva, es importante tener como foco de atención no solo las concepciones cargadas de prejuicios e ideales frente a la discapacidad, sino en relación con la figura de mujer, hombre y, por supuesto de padre y madre.

A raíz de lo anterior, surge la siguiente pregunta ¿Cómo son las dinámicas familiares generadas a partir del duelo derivado de la noticia de discapacidad intelectual de un integrante familiar que se encuentra vinculado en la Fundación Nedisco del municipio de Copacabana? Es de aclarar que la comprensión del duelo para este trabajo de investigación se hace desde una perspectiva educativa reconociendo que si bien, hay otras disciplinas que hacen énfasis en ello, desde lo educativo se requiere para comprender y acompañar a las familias en las diferentes posibilidades que brindan los procesos de acompañamiento escolar.

Justificación

A partir de nuestro ejercicio de investigación nos permitimos recitar que aquel docente que se piensa en el trabajo con las familias y las distintas realidades que estas vivencian, contribuye de manera significativa a la reflexión de su saber pedagógico e investigativo, y a su vez posibilita direccionar los aportes a los distintos campos que le compete al educador especial. De este modo, se toma como punto de partida el duelo en relación con la discapacidad intelectual, para analizar y comprender las dinámicas familiares; reivindicando así el rol y el quehacer del educador frente a las familias.

La pertinencia que alberga nuestro trabajo se haya en el aporte deliberativo que se realiza, pues la presente investigación posibilita a los educadores especiales en formación, ampliar la comprensión del proceso de duelo que pueden atravesar algunas familias derivado a la noticia de la discapacidad y a su vez aquellas reacciones que surgen a raíz de él, reconociendo las dinámicas, los roles y relaciones dentro y fuera de las familias; así como el desarrollo y formación de la persona con discapacidad.

Ciertamente, la comprensión que proporciona esta investigación frente al duelo en conjunto con las relaciones y dinámicas establecidas en la familia, permite analizar e interpretar cómo en la formación de las personas con discapacidad se ven influenciados aspectos como la autonomía y la participación en distintos contextos de socialización, en la medida en que el entorno familiar puede potenciar o atenuar el desarrollo mismo de cada persona desde las posibilidades, oportunidades e incluso las proyecciones que se tengan frente a cada individuo. Desde luego, la manera en cómo se puede lograr dicho análisis es a través de las familias, como principales interventoras en este proceso investigativo, asumiendo a su vez un papel protagónico y fomentando la autogestión.

Desde las limitaciones del estudio y la comprensión del problema que se llevará a cabo a través de nuestro objetivo, 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.

De esta manera, la presente investigación encuentra su conveniencia en la forma cómo puede contribuir a los diferentes perfiles de acción del educador especial; en primer lugar se encuentra el campo escolar y procesos educativos, desde el aporte a la gestión de planes y proyectos que impacten a la población con discapacidad y a sus familias, de tal forma que se posibilite el acompañamiento y participación desde los procesos educativos tanto en escenarios institucionales como por fuera de estos, fortaleciendo la corresponsabilidad y cohesión con las familias en aras de contribuir a la transformación de procesos formativos que respondan significativamente a las necesidades y demandas de cada sujeto.

Además, desde el campo de la gestión social, se piensa en la creación de planes, programas y proyectos en comunidad, donde sean las familias quienes tengan un rol protagónico, impulsando la participación y empoderamiento de las mismas; tal como puede ser el trabajo desde la empatía para comprender las realidades particulares que se vive en cada una de ellas, generando así aportes a proyectos dirigidos hacia la investigación sobre redes comunitarias y de apoyo; lo anterior a través del trabajo conjunto y la autogestión.

Objetivos

Objetivo General

Comprender las dinámicas familiares generadas a partir del duelo derivado de la noticia de la discapacidad intelectual de un integrante familiar que se encuentre vinculado a la Fundación Nedisco en el Municipio de Copacabana - Antioquia, a través de un método fenomenológico para favorecer la relación entre el contexto educativo y la familia.

Objetivos Específicos

- Identificar los mecanismos de afrontamiento implementados por las familias que tienen un integrante en situación de discapacidad intelectual de la Fundación Nedisco del municipio Copacabana del departamento de Antioquia.
- Describir las dinámicas en las familias desde las dimensiones de roles y relaciones afectivas a partir del duelo subsecuente a la noticia de discapacidad intelectual en la zona rural y urbana de Copacabana.
- Construir el significado que tiene para las familias el duelo frente a la presencia de un integrante en situación de discapacidad intelectual con base en la información recolectada.

2. MARCO TEÓRICO

El actual apartado se encuentra orientado hacia la presentación de los referentes empleados en la construcción del proceso investigativo, para esto, el capítulo cuenta con dos momentos, el primero de ellos constituye el estado de la cuestión, en el cual se ponen a disposición diversas investigaciones rastreadas en concordancia con el acercamiento a la discapacidad por parte de las familias y las reacciones que se pueden presentar en ellas como respuesta hacia la presencia de tal condición; posteriormente se da lugar al marco teórico, enfocado en la comprensión de la discapacidad, desde aspectos que posibilitan un entendimiento de la misma condición, así como también los diversos sentimientos que se experimentan en la familia tras conocer el diagnóstico de la discapacidad, enunciando así un proceso de duelo; a su vez se exponen los múltiples cambios que se originan en las dinámicas ya existentes.

Desde lo expuesto sobre la discapacidad intelectual se hace alusión a las diferentes concepciones que se han tenido según su comprensión desde paradigmas, modelos explicativos y aquello que está esbozado en la normativa relacionada con las personas con discapacidad. En lo concerniente al duelo se hace la acotación de su raíz etimológica para poder comprender lo que este abarca y tal discernimiento va en relación con una pérdida dada en el ser humano y ello causa diversas conmociones, aspecto que se irá relacionando con la discapacidad intelectual en la familia. Finalmente se abordan aspectos de la dinámica familiar desde su definición misma y las dimensiones que hacen parte de ella, haciendo énfasis en las relaciones afectivas y los roles, específicamente en la relación que tienen estas con la llegada de un integrante de la familia en situación de discapacidad.

2.1 Estado de la cuestión

Para la revisión bibliográfica y análisis sistemático en relación a la *Discapacidad Intelectual, Dinámicas Familiares y Duelo*, correspondientes a nuestros temas de estudio se obtuvo información desde las bases de datos Dialnet, Riberdis, Scielo, Google scholar, Science Direct, DOAJ (Directory of Open Access Journals) Libre acceso; implementando como punto de partida palabras claves como filtro de la información, estas fueron: Retraso mental, Discapacidad intelectual, discapacidad cognitiva, duelo, tipos de duelo, familia, familia en Colombia, discapacidad y familia, discapacidad intelectual y dinámica familiar, duelo en la familia por discapacidad. La información que a continuación se presenta se organiza de forma cronológica comenzando por la más antigua a la más vigente.

Schalock (2009) se centran en describir la noción de Discapacidad Intelectual en la medida que se hace mención en la forma como en los últimos años se han manifestado cambios en el paradigma de la presente discapacidad, caracterizándose las limitaciones significativas en las personas, referente al funcionamiento intelectual y al comportamiento adaptativo, evidenciándose en aquellas habilidades conceptuales, sociales y de adaptación.

López (2011) en su estudio plantea la descripción de un modelo para el trabajo terapéutico con las familias de niños con discapacidad, reconociendo los distintos momentos y procesos atravesados que permiten la elaboración de la presente condición en las mencionadas familias. Concluyendo el estudio se logra considerar que, la llegada de un miembro en situación de discapacidad a las familias provoca múltiples reacciones, siendo este un proceso singular que conlleva un ajuste y adaptación tanto a nivel personal como familiar, pues en este intervienen los factores que han acontecido previamente así como también la situación actual por la cual se esté transitando; en el mismo sentido, se destaca el rol del psicólogo para el acompañamiento requerido ante la búsqueda de un equilibrio en las familias en relación con la discapacidad.

Aragón, Combita y Mora (2011) en su trabajo investigativo se plantean como objetivo estudiar y analizar las estrategias de afrontamiento que poseen padres, quienes comparten en sus hijos el diagnóstico de discapacidad cognitiva, teniendo en consideración aspectos psicológicos presentes. El actual estudio posibilitó enfrentar prejuicios y estigmas que se generan socialmente y se logra concluir que los padres de familia sostienen adecuadas estrategias de afrontamiento tanto cognitivas como comportamentales frente a la condición de discapacidad, lo cual permite el establecimiento de buenas relaciones entre padres e hijos; a su vez, se resalta la importancia y la necesidad de gestionar en el contexto Colombiano, espacios de intervención e interacción para dar a conocer la experiencia frente a este tipo de situaciones.

Núñez y Vera (2013) en su investigación deseaban conocer en los padres de niños/as con discapacidad intelectual las implicaciones psicosociales del duelo derivadas de la discapacidad de su hijo/a. Los autores resaltan la importancia de trabajar la esfera psicológica con los padres, aportando al mejoramiento de la calidad de vida de los mismos; por otra parte exponen como la discapacidad puede ser asumida como una pérdida, dado que, no responde a las expectativas construidas durante el embarazo generando así un estado de duelo. Con la investigación se concluye que ante el nacimiento de un niño con discapacidad se pueden presentar efectos positivos y negativos en la esfera psicosocial.

Handal (2016) mediante su estudio cualitativo propone como objetivo conocer las diferentes características en las estructuras familiares, así como los recursos con los que se cuenta para afrontar la llegada de un hijo con discapacidad intelectual; pues se busca analizar los distintos cambios que se producen incluso antes del nacimiento así como las variaciones a partir de este, teniendo en cuenta el nivel de adaptabilidad personal con el que se cuenta ante tal suceso. Del presente estudio se concluye que las modificaciones dadas en cada familia van a depender en gran medida de la historia que les acontece, al igual que los recursos con los que cuentan ya que a partir de ello, se puede ver fortalecida la estructura familiar o por el contrario se pueden ocasionar rupturas entre los padres y un tránsito de emociones en los demás miembros que hacen parte de la familia.

Morales (2017) quiso saber cómo las familias de un hijo/a con discapacidad emplean estrategias de afrontamiento, se organizan y funcionan. De este modo, toma como punto de partida la necesidad de brindarle estrategias, formación e información a las familias. A partir de la investigación pudo afirmar que, los sentimientos negativos y positivos vivenciados por los padres a raíz de la discapacidad de sus hijos/as son de gran intensidad; asimismo resalta la importancia de los distintos apoyos, tales como las familias, amigos, centros especializados, profesionales durante todo el ciclo vital.

Granada y Parra (2017) reflexionan sobre los cambios en las dinámicas generados cuando hay hijos con discapacidad cognitiva, se expone que cuando se presenta una situación de discapacidad cognitiva en un hijo, los padres se ven expuestos a unos posibles cambios; de tal manera, la discapacidad cognitiva genera afectaciones significativas en los miembros de la familia, estos se relacionan principalmente con aspectos importantes para la estabilidad familiar y la calidad de vida de cada uno de los miembros de tal sistema.

Hernández (2018) se propone explorar cómo los familiares de personas con discapacidad intelectual o trastorno del espectro autista vivencian diversas emociones referente a la hora de recibir el diagnóstico, estas usualmente son negativas por lo que al pasar del tiempo se traducen en estrés, ansiedad y depresión; a su vez se presentan cambios en las formas de convivencia establecidas con anterioridad; por tal motivo, las familias hacen uso de múltiples estrategias orientadas a la mitigación de la presente situación, con la intencionalidad de afrontarla desde una manera resiliente.

Tuberquia y Torres (2018) en su estudio descriptivo, se interesaron por los procesos de resiliencia de los padres de un hijo con discapacidad intelectual, de esta forma, aluden a los cambios generados por la discapacidad y sus implicaciones en las dinámicas familiares. Este estudio concluye que, son múltiples los procesos de ajuste llevados a cabo por la familia y adecuaciones en la vida de los cuidadores para responder a las demandas y crianza de las personas con discapacidad.

Lira (2019) en su monografía se enfocó en las madres y padres de niños con discapacidad intelectual, por lo que tenía como meta saber sus emociones, actitudes, expectativas y reacciones frente a la discapacidad. A partir de la revisión bibliográfica realizada, en la que se resalta aspectos como la discapacidad, la reacción diferencial, el papel de la escuela, la sociedad y la aplicación didáctica que propone; concluye que, lo más adecuado es hablar en términos de familia, dado que, el impacto que genera la discapacidad no solo recae en la madre y el padre, sino que otros integrantes de la familia hacen parte de ello, adicionalmente resalta la importancia de que las necesidades básicas de los hijos sean satisfechas de forma equilibrada tanto por el padre y la madre, impactando con ello la magnitud de sus reacciones y actitudes.

Ynfante (2019) en su trabajo escritural da un reconocimiento particular a la familia desde la singularidad que caracteriza a cada una de ellas como lugar en el cual se entrelazan relaciones y en donde cada miembro se constituye a partir de una historia, asimismo expresa cómo el nacimiento de un hijo causa cambios a nivel organizacional y cuando este tiene asociada una condición de discapacidad, pueden presentarse vivencias traumáticas y crear desfases en las expectativas que se habían idealizado, esto a su vez puede dar inicio a rupturas y conflictos entre los padres. Como resultado de la documentación adquirida, se manifiesta la incidencia que puede tener en el ámbito terapéutico, las relaciones establecidas entre la discapacidad intelectual, la familia y la escuela; de igual manera, se resalta la importancia de analizar la estructura familiar a partir de la presencia de una persona con discapacidad.

Lo plasmado en los párrafos anteriores según cada una de las investigaciones rastreadas centra la comprensión de la discapacidad intelectual desde el funcionamiento humano, abarcando de tal manera diversas dimensiones de la persona que resaltan su interacción en los diferentes contextos y el rol atribuido en cada uno de ellos. En la misma línea, nos permite entender cómo el diagnóstico de la discapacidad en los hijos/as causa en las familias diversas reacciones y sentimientos que implican cambios tanto de forma individual como colectivos, haciendo los últimos referencia a las dinámicas familiares. De igual manera, se puede discernir como en las familias no se espera la llegada de la discapacidad y es por esto que no hay una única respuesta frente al proceso de adaptación que conlleva tal condición, de este modo, serán diversos los factores que intervengan en cada uno de los miembros para tal afrontamiento. Con lo anterior se da el surgimiento de nuevas demandas y necesidades, no solo para la persona con discapacidad sino para todo el grupo familiar.

Con lo anterior, podemos concluir que, son diversos los estudios que se han llevado a cabo en torno a la familia y la discapacidad, centrándose en diferentes aspectos, tales como las reacciones, las estrategias, actitudes, emociones y la dinámica familiar desde la particularidad y vivencias propias de cada grupo. De este modo, podemos recalcar la pertinencia de nuestra investigación, puesto que, en nuestro contexto próximo no se hacen evidentes estudios al respecto, es decir, tanto en el municipio de Copacabana como en la fundación Nedisco no se han llevado a cabo investigaciones en las que se centren de forma conjunta en tópicos como la dinámica familiar, la discapacidad intelectual y el duelo.

2.2 Una mirada hacia la discapacidad intelectual

La discapacidad, ha sido observada desde diferentes enfoques que la han intentado explicar, comprender y dar respuesta a todo aquello que gira en torno a ella. Aquellos en los que se ha puesto el foco de atención en esta investigación son el modelo médico-rehabilitador y el modelo social, los cuales abarcan la perspectiva y concepción construida socialmente hacia la discapacidad.

El modelo médico-rehabilitador, en palabras de Palacios y Bariffi (2007), estima que las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Por ende, se comprende que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma condición representa.

El modelo social aunque no desconoce las limitaciones que se sitúan en el ser humano, encuentra su énfasis en las barreras localizadas en ámbito de lo económico, medioambiental y cultural del contexto; reconociendo a la población en cuestión como ciudadanos visibles, iguales y participativos en la vida de la comunidad, “en efecto, este modelo de derechos humanos está centrado en la dignidad del ser humano y después, pero sólo en caso necesario, en las características médicas de la persona” (Maldonado, 2013, p. 1100).

De este modo, se pone en evidencia cómo la sociedad ha sido constituida para una población en específico orientando sus características y particularidades a la misma; a causa de ello, las personas con discapacidad se encuentran en una posición de desventaja; por

tanto, es la adaptación de la sociedad la que permite que todas las personas se incluyan en igualdad de condiciones sin discriminación alguna (Maldonado, 2013).

Por otra parte, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) precisa el término genérico de discapacidad a partir de la relación dada entre los factores personales que abarcan la condición de salud del individuo, así como aquellos factores contextuales que comprenden aspectos ambientales; de esta manera se contienen aspectos que engloban déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

En lo que respecta al territorio colombiano, existe una base normativa que reglamenta el ejercicio y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad; tales como: la Ley 1346 de 2009, por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006; la Ley Estatutaria 1618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad comprendiendo que tal condición surge de la interacción de las deficiencias intelectuales, sensoriales y físicas de las personas con las diversas barreras del entorno, que imposibilitan la participación en igualdad de condiciones; en ese sentido, también se tiene en cuenta el Decreto 1421 de 2017 por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad y la Ley 1996 de 2019 por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.

En el presente proyecto nos centramos en la discapacidad *intelectual*, que se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Schalock, 2009).

Al respecto, Luckasson et al. (citado por Schalock, 2009) postulan cinco premisas orientadas a la definición de la discapacidad intelectual: las limitaciones del funcionamiento deben ser evidenciadas en contextos típicos con personas pares en cuanto edad y cultura; la evaluación debe considerar la diversidad lingüística, cultural y los factores comunicativos, sensoriales y conductuales; una persona cuenta a su vez con limitaciones y puntos fuertes; el perfil de apoyos necesarios constituye un valor importante en la descripción de las limitaciones en el desarrollo; y finalmente, la implementación de los apoyos personalizados durante un tiempo constante apunta hacia el mejoramiento vital de una persona con discapacidad intelectual, aspecto que ocurre en la mayoría de los casos.

Es preciso mencionar que la discapacidad intelectual es comprendida por Schalock (2009) desde cinco dimensiones del funcionamiento humano, que apuntan hacia los criterios específicos de su diagnóstico; la primera de ellas corresponde a las *habilidades intelectuales*, retomando la inteligencia como la capacidad mental que integra habilidades de razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, aprendizaje y comprensión de ideas complejas (Gottfredson, citado por Schalock, 2009); en segundo lugar se posiciona el *comportamiento adaptativo* comprendiendo un grupo de habilidades prácticas, sociales y conceptuales aplicadas a la vida diaria; posteriormente se abarca la *salud* definida como un estado de bienestar pleno en las áreas social, mental y físico (OMS citado por Schalock, 2009); a continuación se encuentra la *participación* entendiéndose esta como el rendimiento que posee la persona en las actividades sociales, las interacciones y el papel tomado en la vida doméstica, laboral, educación, tiempo libre, vida espiritual y cultural; finalmente, el *contexto* es analizado desde los factores medioambientales y personales.

Teniendo en cuenta que el contexto incide sobre cada sujeto y que su influencia puede ser ambivalente, se proporcionan los sistemas de apoyo, contribuyendo estos a la

calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y frente a los cuales, Luckasson et al. (2002) plantean que los apoyos corresponden a “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (p.32).

A propósito, Cuadrado (2005) hace alusión a que los apoyos de los cuales se hace mención anteriormente se clasifican en cuatro categorías según su intensidad; la primera de ellas es intermitente, los cuales son necesitados de forma irregular o únicamente por un corto tiempo en las transiciones dadas durante el ciclo vital, pueden ser aplicados de alta o baja intensidad; limitado, su persistencia en el tiempo se da por una duración limitada, mas no intermitente, por tanto, sus costos y la necesidad de profesionales no es tan alta; extenso, se singularizan por su regularidad sin limitación temporal en más de un ambiente; generalizados, son aquellos de elevada intensidad, se dan en distintos ambientes y por largos periodos de tiempo, incluso pueden ser permanentes.

Para concluir, y una vez ahondados los distintos cambios, aportes teóricos y concepciones frente a los cuales se enmarca la discapacidad intelectual, se logra una comprensión que abarca aspectos más allá de las diferencias y particularidades de cada sujeto, para dar lugar al contexto como entorno posibilitador o generador de barreras, pues es así como se propicia un mayor énfasis centrado en el entorno de la persona, resaltando la incidencia de los apoyos como grandes contribuyentes al funcionamiento propio del individuo y su discapacidad.

2.3 Sentimientos al descubrir un mundo desconocido: el duelo por discapacidad

En lo que concierne a la definición de duelo desde su etimología, su origen se retoma desde dos raíces que lo asocian como un desafío anclado al dolor, por tanto, la primera de ellas se evoca en el latín medieval como *duellum* refiriéndose al combate o

desafío, la segunda se posiciona en el latín tardío *dolus* y se orienta hacia el dolor (Real Academia Española, 2001).

La noción *duelo* se comprende desde Freud (1979), quien plantea que “el duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (p. 241). Con lo anterior, queremos situar la comprensión en torno al duelo como aquella reacción dada por una pérdida respecto a múltiples factores, no solamente asociada al deceso de una persona, sino también frente a aquello que es intangible. Es así como la llegada de la discapacidad al entorno familiar puede concebirse como un factor entrópico que genera en sus integrantes una o varias pérdidas en torno a lo preestablecido.

Al respecto, Pelegrí y Romeu (2011) avalan la teoría freudiana, argumentando que el duelo es: “una reacción natural ante la pérdida de una persona, animal, objeto o evento significativo” (pp. 134-135); siendo reflejado tanto en la esfera emocional como comportamental, es así como el duelo no solo refiere aspectos de orden tangible, también abarca aquello que es idealizado de manera sublime y repercute en el ámbito social y fisiológico de la persona. En correspondencia a lo mencionado en líneas anteriores, podemos hacer alusión a que en las familias, la discapacidad puede representar una pérdida, que genera diferentes reacciones por la condición misma y ello puede encaminar un proceso de duelo, bien sea porque el diagnóstico compromete quizá la parte física, intelectual, social o todas en su conjunto, de esta forma, las familias pueden verse en conflicto porque las capacidades de su hijo/a no responden a los ideales que se habían preestablecido de algún modo.

En concordancia, Pelegrí y Romeu (2011) entienden el duelo como un proceso que abarca la reconstrucción de la estructura psíquica del sujeto; por tanto, es algo que supera el dolor o aflicción del mismo; además, sus implicaciones se orientan bajo el significado

otorgado a cada pérdida y a las particularidades del sujeto que la vive. Aún más, los autores mencionados exponen que el duelo abarca tanto la pérdida como la aceptación de la misma; no obstante, este puede iniciar con anterioridad, en circunstancias en las que se conoce con anticipación tal pérdida. Además, el psicoanálisis postula como la vivencia de la falta, es lo que conlleva a superar el duelo. De este modo, más que la sustitución de lo perdido, es “cambiar su relación con él” (Pelegrí y Romeu 2011, p.137).

A propósito, Maureira y Cáceres, citado por López (2011) mencionan diversas cuestiones que influyen en la reacción de la familia ante la presencia de la discapacidad, tales como, los aspectos previos a la llegada de una persona con tal condición, entre esas se encuentran la estabilidad familiar que posea el grupo, el nivel socioeconómico, la existencia de otros hijos, entre muchos más factores; de igual modo se deben considerar aspectos individuales o características propias de los miembros de la familia como respuesta para afrontar esta situación. Además, no todas las discapacidades son iguales y la magnitud de ellas puede llegar a afectar en menor o mayor medida.

Así pues, Núñez (2003) menciona que las familias con un hijo con discapacidad afrontan una crisis, en la que los conflictos presentados emergen más por la capacidad de adaptación de la familia a la discapacidad que por la condición misma. De acuerdo a lo anterior, cada familia vive un proceso diferente y particular a raíz de sus características y posibilidades, para esto Núñez (2003) postula que cada familia es única y por tanto, también lo será su forma de proceder ante la crisis del diagnóstico, ligándose a ella un resultado de crecimiento familiar, o en oposición, la producción de trastornos los cuales se pueden presentar en diversa intensidad.

Desde los postulados de López (2011) se expone que, la discapacidad en un hijo no es una condición esperada; lo que conlleva diferentes reacciones tanto a nivel personal como social, en las que hay una incidencia a que sean negativas, tales como: la rabia, la

incredulidad, el alejamiento, el rechazo, entre otras. A su vez, la familia se ve enfrentada no sólo al dolor que causa la adaptación de la discapacidad, sino también a las diferentes reacciones sociales que en su mayoría son negativas y estas abarcan temor, alejamiento e incluso rechazo por la condición misma. Por su parte, Núñez (2003) alude que, pueden darse situaciones de ambivalencia en donde los sentimientos negativos se contrarrestan, evidenciándose así amor u orgullo frente a ese hijo.

Según lo mencionado por Granada y Parra (2017), la discapacidad propulsa cambios en cuanto a las dinámicas establecidas, genera variaciones en prácticas y hábitos ya fijados; esto a su vez ocasiona en los miembros de la familia el tránsito por múltiples estados anímicos, pues ya se trata de una vida en la cual intercede la discapacidad y esta trae consigo unas dinámicas de dependencia que requieren el soporte de un tercero; dichos cambios, guardan influencias de la concepción que se posee sobre la discapacidad a raíz de las representaciones sociales y culturales, generando repercusiones en las prácticas del hogar y los roles, acoplándose estas a las necesidades de la persona con discapacidad.

De esta manera, la discapacidad tiene influencias en las dinámicas familiares, y es así como van ocasionando nuevas necesidades, demandas y responsabilidades que implican el apoyo de un tercero hacia la persona que tiene la discapacidad; por lo anterior pueden suscitar conflictos familiares (Granada y Parra, 2017).

Por último, Granada y Parra (2017) refieren que las estructuras familiares se modifican en la medida en que las dinámicas y hábitos familiares se ajustan a las demandas de la persona con discapacidad, convirtiéndose esta en el centro, generando un sentimiento de abandono en los demás familiares; de ahí que, las relaciones sociales atraviesan cambios dado que “por el bienestar y el desarrollo del niño los padres acuden a instituciones especializadas en las limitaciones” (p.50). De este modo, se evidencia como la presencia de la discapacidad en la familia ocasiona una búsqueda de recursos humanos y

materiales que respondan y a su vez contrarresten las limitaciones, necesidades y apoyos requeridos por la persona con discapacidad.

2.4 Entrelazos familiares: aproximación a la dinámica familiar

Al hablar de familia, Aguirre, Sánchez, Lozano y Viveros (2015) aluden a ella como aquel escenario constituido por múltiples vínculos: sanguíneos, jurídicos o pactos que se trenzan entre los integrantes de la misma; tal escenario va configurando el comportamiento de cada persona a partir de la transferencia de valores, normas y pautas, pues ello permite un intercambio de saberes a partir de la cotidianidad al ser este el primer contexto socializador para el individuo. En correlación, la familia es comprendida como un lugar en el cual se dan diversas interacciones, por ende, la dinámica familiar está mediada por relaciones que pueden ser positivas como también negativas, asentando esto a un crecimiento o por el contrario, a situaciones desfavorables hacia los miembros del presente grupo.

La dinámica familiar, en palabras de Aguirre, Sánchez, Lozano y Viveros (2015) es aquel clima relacional que se encuentra en movimiento, por lo que su equilibrio está permeado por constantes cambios y alteraciones. Está comprendida por siete dimensiones: autoridad, normas, uso del tiempo libre, roles, comunicación, límites y relaciones afectivas. Para efectos de nuestro proyecto de investigación tomaremos como referente las correspondientes a las relaciones afectivas y roles, ya que estas dimensiones se encuentran en mayor sintonía al momento de abordar el tema del duelo.

Para introducir la comprensión acerca de las relaciones afectivas Viveros y Arias (2006) se refieren a estas como aquellas que conceden al ser humano la realización y complacencia de aspectos que abarcan el apoyo, la escucha, la comprensión, el afecto y demás aspectos que dan cuenta del reconocimiento que se hace de cada persona. En ese

sentido, las relaciones afectivas permean lo que sucede al interior de la familia y a cada uno de los miembros que hacen parte de ella, por tal motivo influye en la formación individual como colectiva, a su vez, en las posturas, las actividades y la comunicación (Viveros y Arias, 2006).

En la familia, las relaciones afectivas son entendidas bajo el clima en el cual se interacciona, en donde están puestas las disposiciones de los integrantes al igual que los lazos cercanos que se van instaurando; además, en ellas interviene el estado anímico de cada persona en términos ambivalentes como el agrado o el desagrado que pueda mediar en tales relaciones (Viveros y Arias, 2006).

Adicionalmente, es importante traer a colación las expresiones afectivas, caricias positivas y caricias negativas, las cuales según Viveros y Arias (2006) permean las relaciones afectivas; las expresiones afectivas se encuentran vinculadas tanto por las manifestaciones de amor como por la cercanía que se establece entre los integrantes; las caricias positivas, están mediadas por la expresión de afecto, la cual favorece el amor propio; en cuanto a las caricias negativas afectan el amor propio y la resiliencia en la medida que se agrade al otro de forma verbal y no verbal.

En lo concerniente a nuestro proyecto investigativo, el cual se ubica en la comprensión de las dinámicas familiares a partir de un fenómeno que es la aparición de la discapacidad, se logra establecer una relación en los postulados de Viveros y Arias (2006) al mencionar que las relaciones afectivas son a su vez una herramienta que permite contraponerse ante situaciones o hechos estresantes en la familia, pues si bien el afecto, la unión y la confianza no son aspectos estáticos, estos se presentan bajo una constante en momentos en los cuales se requiere apoyo en el círculo familiar.

En lo que se refiere a la dimensión de roles, Viveros y Arias (2006) parten de la comprensión del concepto de status, dado que, este se encuentra vinculado con dicha dimensión, de esta forma lo comprenden como el nivel que posee una persona o grupo respecto a los otros, los cuales pueden poseer diversos status, otorgándoles obligaciones y privilegios en relación con estos; de este modo, los roles son las formas de proceder de acuerdo al status asignado.

Haciendo alusión a los roles en relación con la familia, Quintero citado por Castaño, Sánchez y Viveros (2020) expresa que estos son comprendidos en el marco de exigencias sociales y culturales como aquellas tareas, responsabilidades y cargos asignados según el género, de manera que permiten la organización de la estructura familiar, ligado a las expectativas y normas que se tiene al interior de la misma en función de los hombres y mujeres que hacen parte de esta, teniendo en cuenta aspectos como sus actitudes y conductas.

En lo que respecta a la intervención de la cultura sobre la asignación de roles, Viveros y Arias (2006) aluden que existe cierto condicionamiento en lo que concierne a la manera en cómo se comporta un individuo en la sociedad; es decir, hay diferencias marcadas en las responsabilidades concedidas tanto para el hombre como para la mujer, esto regido por modelos de comportamiento, los cuales encuadran mayormente las diferencias. Sin embargo, se reconoce que, aunque la mujer haya ingresado al campo laboral y productivo, asumiendo otras ocupaciones por fuera del hogar, sigue permanente la carga en cuanto a las responsabilidades domésticas, evidenciando así un gran sesgo y aumento de brechas en lo que concierne a los roles en relación con el género, sin darle un valor a las tareas cotidianas que realiza la mujer, acrecentando actitudes negativas.

Los roles se encuentran permeados por la esfera cultural, en la medida que, transmite a las personas las formas de comportamiento esperados. Por ello, Viveros y Arias

(2006) aluden que, la estructuración de roles al interior de la familia se construyó a partir de la creencia que hombres y mujeres poseen conductas naturales según su género, reproduciéndose así estereotipos que hoy en día siguen latentes; por tal motivo se ha considerado que el rol de la mujer ha estado ligado a la maternidad y la crianza, mientras que el rol del hombre se lleva a cabo en el ámbito productivo.

2.5 Asumiendo en familia la llegada de la discapacidad

Tal como lo expresa Calero (2012), las vivencias de cada familia son singulares; es decir, es un proceso impredecible ya que las reacciones pueden variar de una persona a otra, aunque sí se pueden identificar algunos aspectos o situaciones que pueden intervenir en las distintas respuestas que las familias tengan ante la manera en cómo se afronta la discapacidad.

En los postulados de Poehman et al. citados por Calero (2012), se percibe como las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de familia ante la llegada de la discapacidad se mantienen en dinamismo, pues estas no son inamovibles ya que con el pasar del tiempo y la evolución que cada persona tenga conlleva a la aparición de nuevas situaciones que solicitan acomodaciones, entre ellas se puede hacer mención de la entrada a la etapa escolar, la pubertad, la formación profesional, entre otras; lo anterior da cuenta de cómo las estrategias de afrontamiento en la familia ante la discapacidad no son lineales ni deben asumirse como algo clausurado.

De acuerdo con Calero (2012), el uso de las estrategias de afrontamiento por parte de los padres se encuentran permeadas por los recursos físicos, biológicos, psicológicos y sociales que dispongan; de esta forma se reconocen aspectos individuales propios del sujeto

tales como su capacidad intelectual, habilidades y creencias, como a su vez aspectos contextuales en los que se encuentran el apoyo y la red de relaciones.

Al hacer alusión a las estrategias de afrontamiento Gaviria et al. citado por Botero (2012) menciona que cuando intercede alguna enfermedad crónica o una discapacidad, hay diferentes aspectos que influyen en la manera en cómo las personas asuman tales eventos, entre ellos la apreciación cognitiva que cada individuo tiene, factores asociados a la calidad de vida y el significado atribuido a esta, así como también el apoyo que se tenga y las distintas redes que posibiliten un proceso de acomodación ante tal eventualidad.

En los párrafos anteriores se expuso diferentes referentes bibliográficos que dan cuenta de las aproximaciones teóricas de la discapacidad intelectual y sus modelos. Así mismo, se presentó una comprensión sobre los sentimientos que surgen en la familia a raíz del duelo cuando a su hogar llega un hijo en situación de discapacidad que modifica las dinámicas familiares, específicamente las relacionadas con lo afectivo y el desempeño de roles. Frente a la llegada de un integrante en situación de discapacidad, la familia se transforma y asume a través de estrategias de afrontamiento nuevos estilos para vivir su cotidianidad.

3. MEMORIA METODOLÓGICA

El presente capítulo da cuenta en primer lugar del tipo de investigación, su enfoque, modalidad, estrategia investigativa, técnica, registro de información y las fases que nos posibilitaron construir el análisis de la investigación y dar cumplimiento a los objetivos propuestos. En segundo lugar, se presenta una caracterización general del sujeto de investigación que comprende el municipio y fundación en los cuales se desarrolló la misma. En tercer y último lugar se exponen las consideraciones éticas en las que se resaltan la

dignidad humana, los derechos y la participación voluntaria de cada persona implicada, la confidencialidad y la devolución de los resultados obtenidos.

3.1 Metodología

El enfoque en que se inscribió nuestra investigación fue el *cualitativo*, el cual nos permitió acercarnos a la realidad social de las personas participantes de nuestro proyecto, asimismo reconocemos que la subjetividad se hace presente, mediada por los relatos, creencias, opiniones, sentimientos y modos de actuar de las personas implicadas; dicho con las palabras de Salgado (2007) la subjetividad es clave en la investigación cualitativa, dado que, permite construir significados sociales; de este modo, para la autora en mención, la investigación cualitativa permite la comprensión de sentidos y significados que tejen las personas ante la situación a investigar.

Nuestro proyecto de investigación retomó para su metodología un enfoque *fenomenológico*, partiendo de su objetivo el cual es explicar la naturaleza, esencia y veracidad de los fenómenos (Husserl, citado por Fuster, 2019); por tanto, nos permitió explorar, describir y comprender las experiencias significativas vividas por las familias, situando como aspecto común, el momento en el que se recibe la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros, estimando las distintas realidades que las abordan, así como los múltiples significados que se puedan entrelazar, comprendiendo sentimientos, razonamientos, visiones, percepciones y demás aspectos que abarquen la singularidad de cada grupo familiar.

Para esto, se retomó como aspecto fundamental el reconocimiento de la esencia del fenómeno, el acercamiento a relatos, historias y anécdotas, así como también los modos de vivir, actuar y pensar que de alguna manera han generado un significado. De este modo, se da lugar a reconocer como es la experiencia vivida por las familias ante la discapacidad

desde la cotidianidad, lo que posibilitará construir la comprensión del fenómeno, por ello, como investigadores otorgamos un papel protagónico a las familias, tejiendo una relación horizontal. De esta forma, se considera lo expuesto por Fuster (2019), quien plantea que, la fenomenología toma como centro la comprensión de la experiencia para la construcción de significados en relación con un fenómeno.

En correspondencia a lo anterior nos inscribimos en una modalidad de investigación de *Método Biográfico*, como aquel que recoge las fuentes orales y documentales personales con la intencionalidad de percibir los procesos de sentido y significación atribuidas a sus propias vidas, abriendo paso al análisis descriptivo, interpretativo y sistemático (Hernández, 2005). Es así como el principal protagonista y quien asume el rol primordial es el sujeto que relata desde su propia individualidad, aun cuando comparte experiencias y vivencias con otros actores.

Es importante retomar la fuerte influencia que poseen las relaciones humanas que tejemos a lo largo de la vida sobre nuestras maneras de actuar y reaccionar ante diversas situaciones, es por esto que Hernández (2005) hace énfasis en como aquellas participaciones sociales y las vivencias que constantemente atraviesa el sujeto cobran fundamental sentido en su comportamiento, pensamiento y recuento de sus formas de vivir. El autor evocado en líneas anteriores, alude que un aspecto sobre el cual se hace mención y que es de vital importancia al momento de llevar a cabo una acción investigativa bajo la modalidad de método biográfico, es la evocación de aspectos ya acontecidos, debido a que el pasado le permite al sujeto una visión frente a los cambios sucedidos en él mismo.

Para ello, tomamos como referente las habilidades que como investigadores nos compete, al hacer uso de esta modalidad, propuestas por Sanmartín (citado por Hernández 2005) las cuales son observar, escuchar, comparar, escribir. Por tal motivo, otorgamos vital importancia a cada suceso, evento y enunciación que nos ofrecieron las familias

participantes de la investigación, que son esenciales para la construcción del significado de su vivencia en relación con la discapacidad intelectual.

En lo que respecta a nuestra estrategia de investigación, nos instauramos en el *estudio de caso* que, como afirma Galeano (2004), tener una amplia comprensión del fenómeno es una de las posibilidades que brinda dicha estrategia, permitiendo que la información recolectada sea analizada y presentada minuciosamente. A partir de ello, se podrán encontrar similitudes, diferencias y particularidades que recalcan la singularidad de cada estudio.

Asimismo, nos situamos bajo esta estrategia ya que es una gama de posibilidades la que permite hacer el estudio de diversos fenómenos. Frente a lo anterior Galeano (2004) indica que, creencias, ritos, prácticas, actitudes, interacciones y demás, son elementos susceptibles a interpretaciones, sin establecer criterios de verdad o equivocación en quienes comparten sus vivencias.

Para nuestro proyecto investigativo implementamos específicamente la estrategia de investigación de *estudios de caso de tipo intrínseco*, ya que nuestro objetivo parte de comprender las dinámicas familiares que se generan a partir del posible duelo subsecuente a la noticia de la discapacidad intelectual; es decir, se busca la descripción frente a la particularidad de cada caso a partir de cada dato, palabra, silencios, entre otras cuestiones que acojan las familias participantes. De esta forma, resaltamos a Galeano (2004) quien expone que, los estudios de caso intrínsecos posibilitan un entendimiento desde cada aspecto particular y en sí mismos se haya el objeto de interés.

La técnica implementada para acercarnos a las narraciones de las familias y sus diversas experiencias fue la *entrevista*, ya que mediante esta se nos permite entablar un

diálogo formal en torno a nuestro problema de investigación, siendo el registro oral nuestra principal fuente de acceso a las percepciones, vivencias, situaciones y demás aspectos que abarquen a las familias participantes. A su vez, la manera en la cual se registró la información brindada por las familias fue a través de *grabaciones audiovisuales y/o audio*, mediante dispositivos inalámbricos electrónicos o plataformas que permitieron una conexión simultánea, organizada que posibilitó la interacción dialógica; esto según lo permitieron los participantes implicados en el presente proceso investigativo. De igual manera se tiene en consideración este modo de registro de información a sabiendas de la situación actual (COVID-19) que nos convoca como sociedad, aquí se piensa en la integridad y seguridad de todos y todas.

Para el análisis de la información recolectada, se llevó a cabo la organización, categorización y codificación por medio del Atlas-Ti, que nos permitió a partir de las transcripciones de las entrevistas la construcción de tres categorías conceptuales: discapacidad intelectual, duelo y su afrontamiento, y dinámicas familiares: roles y relaciones afectivas (anexo 4); con ello realizamos un proceso de triangulación en el que se puso en diálogo los planteamientos teóricos, lo enunciado por las participantes en las entrevistas y la construcción propia como investigadoras e investigador.

Nuestra investigación se llevó a cabo en tres fases, las cuales se encuentran interrelacionadas y nos posibilitan darle sentido y significado a nuestro proyecto investigativo. La primera fase denominada exploración nos permitió acercarnos con nuestro problema investigativo, indagar y revisar los conocimientos y datos establecidos, asimismo se lleva a cabo la escritura del proyecto en el que se comprende la descripción del problema, el referente teórico, el diseño metodológico y las consideraciones éticas. La segunda fase nombrada focalización fue destinada al trabajo de campo en la que se estableció contacto con los sujetos de investigación por medio de las entrevistas preestablecidas. La tercera fase llamada profundización nos posibilitó analizar e interpretar

la información recolectada para ejecutar la escritura final del proyecto y la socialización de los resultados con las familias implicadas en la investigación (anexo 5).

3.2 Caracterización del sujeto de investigación

El presente proyecto investigativo tuvo lugar en la fundación Nedisco, ubicada en el municipio de Copacabana, el cual a partir de las fuentes suministradas desde el censo del año 2018 realizado por el DANE, cuenta con un total de 77.884 habitantes, siendo considerada como la sexta aglomeración urbana perteneciente al Valle de Aburrá, es de importancia resaltar que 1.743 integrantes de su población se encuentra en situación de discapacidad.

La fundación Nedisco se establece el 27 de mayo de 1993 como Club deportivo, posteriormente en el año 2011 se constituye como Corporación Social Deportiva y Cultural, el año 2019 se consolida como Fundación Nedisco. Son una entidad sin ánimo de lucro con una trayectoria de 28 años, comprometida con la formación humana, artística, física y laboral de las personas con discapacidad intelectual y autismo.

En la fundación, se da la prestación de diversos servicios en los que se oferta: formación artística (danza folclórica, teatro, expresión corporal, manualidades, dibujo, pintura, música), actividad física (mantenimiento físico, actividades acuáticas y talleres de fortalecimiento en atletismo), así como también talleres de formación humana (lectura, escritura y oralidad; educación afectiva y sexualidad, razonamiento lógico-matemático, manejo de las TIC y taller integral). A su vez, se llevan a cabo proyectos especiales que engloban la inclusión laboral, la orientación familiar e investigación; de igual manera se brindan asesorías especializadas a entes externos.

Dentro de las 42 personas que conforman y reciben los servicios de la Fundación Nedisco, se encuentra una gran diversidad que hace alusión al rango de edades y diagnósticos presentes, 26 son hombres y 16 corresponden al sexo femenino; sus edades van desde 7 a 59 años, existiendo una predominancia de la edad adulta; sus diagnósticos pertenecen a síndrome de down, discapacidad cognitiva, autismo, discapacidad auditiva, discapacidad motora, retraso psicomotor, discapacidad visual, trastorno del aprendizaje y coeficiente intelectual limítrofe con trastorno del comportamiento secundario.

3.3 Participantes

Con la finalidad de comprender las dinámicas familiares generadas a partir del duelo derivado de la noticia de la discapacidad intelectual, fueron entrevistadas diez personas vinculadas a la Fundación Nedisco del municipio de Copacabana, entre las cuales se encuentra un docente de educación física, la vicepresidenta de la junta de acción directiva y a su vez madre de estudiante, vocal de la junta directiva- madre de un estudiante y siete familias, representadas por las madres. En su mayoría corresponden a mujeres, teniendo una única participación de un hombre bajo el rol de docente en la fundación Nedisco. Cada uno de los participantes fueron convocados desde el sector directivo de la institución y se partió desde el propio interés por hacer parte del proyecto. La intención de entrevistar al docente de la fundación era reconocer otra perspectiva sobre las dinámicas familiares, sin embargo, es la voz de las familias el eje central de esta investigación.

3.4 Consideraciones éticas

Es de resaltar que en nuestro proyecto investigativo intervienen aspectos de subjetividad de quienes hacen parte y se encuentran vinculados en el proceso, por tanto, postulamos como premisa el respeto a la dignidad humana de cada uno de los participantes y el reconocimiento de sus derechos en las relaciones que se entrelazan durante el

desarrollo de la presente investigación. En palabras de González (2002) las personas partícipes deben reconocerse en términos de su dignidad, comprensión y protagonismo en la investigación.

Como lo expresa Galeano (2004), el objetivo que se persigue al momento de iniciar un proceso investigativo, debe considerar siempre los derechos de quienes están implicados, por ende debe haber un amparo en cuanto al bienestar físico, social y psicológico de cada persona; dicha protección además de acoger intereses, sentimientos y privacidad, también reconoce la presencia de conflictos y posibles dificultades que puedan comprometer el balance del proceso investigativo incluyendo a todos los actores implicados en el mismo.

En concordancia con lo anterior ponemos en cuestión y reflexión aquellos valores, principios, formas de socialización, comportamientos y repercusiones que constituyen la interacción desde la heterogeneidad, otorgando valor y significado a cada acto desde el sentido de la ética, por esto, se asume la responsabilidad de hacer explícita la intencionalidad de cada encuentro, fijar límites y construir consensos (Galeano, 2004).

La elección de participar en el proyecto de investigación fue una decisión libre y autónoma de cada individuo, así mismo, su permanencia y continuidad en el mismo, dado que, reconocemos que en el transcurso se pueden presentar inconvenientes, eventos inesperados, movilizar sentimientos y recuerdos que intervengan emocionalmente en el presente, en caso dado de que cualquier participante decida movilizar su decisión frente al proyecto y anular su participación en el mismo; por tal motivo, como investigadores dejamos claridad que las familias en cualquier momento podían dejar voluntariamente el proyecto.

Un aspecto de vital importancia, el cual acogemos en nuestro proyecto de investigación es el de concebir al otro como un ser íntegro desde su reconocimiento mismo, así como considerar lo que ese otro espera en términos de reciprocidad. Pues como lo menciona Galeano (2004), se debe percibir a cada sujeto en lógicas de la contribución que hace en la construcción del proceso, no como aquel ente que simplemente entrega información, pues se trata de un consenso en el que se pueda formalizar una relación horizontal teniendo en cuenta los distintos aspectos que enmarcan un proceso investigativo desde la rigurosidad que este conlleva.

Apoyándonos en Galeano (2009), la investigación retomará principios de anonimato y confidencialidad hacía los relatos e información brindada, de tal manera que se apueste por la protección a su integridad; devolución de los resultados obtenidos a cada uno de las personas que hicieron parte de su desarrollo; consideración de posibles efectos sobre los participantes, abiertos a generar modificaciones en caso de ser necesarias; por último, se firmó el consentimiento informado para la recolección de información (anexo 3), su diligencia se hizo de manera virtual a raíz del Covid 19. Con lo mencionado, dejamos constancia de nuestro compromiso tanto con el proyecto como con las personas partícipes, dado que, son ellas quienes poseen la información y nos permiten como investigadores construir conocimiento.

3.5 Realización de entrevistas: un acercamiento a los sentires familiares

Durante el mes de octubre y noviembre, se llevó a cabo, la planificación y ejecución de las entrevistas correspondientes a nuestro trabajo de campo, las cuales fueron ejecutadas en la Fundación Nedisco de Copacabana. Como punto inicial de la realización de las entrevistas se elaboraron los protocolos pertinentes a cada una de la población abordada, tanto familias como docentes y directivos (anexos 1 y 2), los cuales guiaron la totalidad de los encuentros. Dado la contingencia generada por el Covid 19 las entrevistas fueron realizadas de manera virtual, reconociendo los valores, tiempos, espacios y diferentes

maneras de establecer relaciones que trae consigo la cibercultura y su transversalización en la interacción humana y comprensión de situaciones.

Para ello, contamos con el apoyo de plataformas tales como zoom y meet así como de la red social whatsapp, que nos permitió estar en contacto con las personas a entrevistar mediante videollamadas, posibilitando hacer lectura tanto del lenguaje verbal como no verbal, a su vez, nos brindó un clima de confianza por ambas partes; cada uno de los encuentros fue grabado bajo el consentimiento de los participantes; esto configura un aspecto importante al instante de realizar las transcripciones minuciosamente y llevar a cabo un análisis de lo suscitado en el espacio, adicionalmente, cada uno de los entrevistadores ha desarrollado una bitácora como vía para plasmar sus pensamientos, comprensiones y asociaciones que han sido generadas a partir de aquello que sale a la luz en cada entrevista, siendo reconocedores de la particularidad que posee cada caso y el valor de la diferencia que radica en las experiencias compartidas.

4. RESULTADOS

Las familias a partir de su singularidad transitan por diversas experiencias que de una u otra manera influyen en sus diferentes dinámicas y aquello que ocurre al interior de las mismas, lo cual impacta de manera individual, pero a su vez, lo hace también de manera conjunta, generando así diversas conmociones según la individualidad que caracteriza a cada grupo familiar y al sujeto en sí mismo dada su condición humana.

La estructura familiar puede verse modificada como consecuencia de la presencia de la discapacidad intelectual en alguno de sus miembros gracias al impacto de la vivencia de lo desconocido y el transcurrir en medio de la incertidumbre; pues tal condición arriba en el núcleo familiar sin notificación alguna y sin un instructivo que permita afrontarla de una manera específica, de ahí que cada respuesta dada sea particular y en concordancia con los mecanismos existentes que posibiliten hacer frente ante tal situación, siempre en aras de mantener un equilibrio y bienestar para la persona con discapacidad así como también para los demás miembros que hacen parte de la familia.

Los presentes resultados son fruto de las experiencias compartidas por las familias bajo la técnica de la entrevista, en medio de las cuales se acudieron a los relatos y sentires que han suscitado en ellas en el transcurso del caminar al lado del familiar con discapacidad; de igual manera, se contó con la voz de un docente y directivos de la fundación Nedisco orientando hacia la lectura de la familia como participante en los procesos llevados a cabo dentro de la mencionada institución y como ello permite una reflexión y análisis de las distintas realidades albergadas en torno a las personas con discapacidad intelectual y a quienes asumen un proceso de acompañamiento. Los análisis

que surgen de lo anterior son presentados en tres capítulos denominados: mirada hacia la discapacidad intelectual desde los sentires familiares; discapacidad intelectual un mundo de sentimientos por descubrir, vivenciar, transitar y afrontar; modos de ser y habitar la familia desde la experiencia de la discapacidad.

4.1 Mirada hacia la discapacidad intelectual desde los sentires familiares

La llegada de la discapacidad a la familia suscita reacciones en cada uno de los miembros que la conforman, estos diversos sentimientos se encuentran permeados por las concepciones construidas a lo largo de la vida en relación con la discapacidad, contando con la influencia de creencias, estilos de vida, experiencias, entre otros. Por tanto, en este capítulo nos centraremos en dar una mirada hacia las comprensiones de la familia desde las subcategorías de religión, sobreprotección e infantilización; esto a partir de la voz y testimonios de familias que han atravesado el proceso de acompañamiento de un familiar con discapacidad, triangulando con supuestos teóricos que permitan dar cuenta de la realidad vivenciada por las familias de personas con discapacidad.

En lo que concierne a la primera subcategoría llamada *Ámbito religioso*, podemos decir que es a través del relato de las personas entrevistadas que se evidencia la importancia que tiene en la vida de las familias de las personas con discapacidad, en el cual, encuentran un medio de comprensión, explicación, fortaleza, afrontamiento de la condición, llegando incluso a influir en la concepción que se tiene sobre la persona y su situación de discapacidad.

Desde la experiencia docente, es posible reconocer las diferentes miradas que estructuran las familias hacia la condición de discapacidad, llegando a encontrar puntos de

referencia que se vuelven reiterativos en las mismas como a su vez los puntos de desencuentros, de esta manera, uno de los entrevistados expresa:

Sí, claro, por eso de hecho empecé con el tema de, de lo que tiene que ver con lo antropológico adherido sobretodo a la parte de creencias en lo religioso, entonces ese comentario todavía, no, no desaparece de las estructuras familiares, bendito sea mi Dios, que porque es un reto que me mandó, eso tiene mucho vínculo con los entornos de nuestra familias, pues de las familias de nuestros estudiantes. Y sí,[...] es un tanto ácido y con filos pero, pero muchos de los padres o cuidadores si dicen, no la juez, el castigo pues que me mandó mi Dios, ojalá no me hubiera nacido así (Hombre, docente de la fundación Nedisco).

El relato anterior, muestra como la discapacidad es concebida a través del campo religioso, en la que la condición es visualizada como un reto o un castigo dado por Dios, dicha comprensión es correspondiente al modelo de prescindencia de la discapacidad. De allí, es posible entender la forma de actuar de las familias frente a la condición, estructurando deseos, anhelos, sueños y pensamientos alrededor de esta; de igual forma, se hace patente como la condición es visualizada principalmente como una limitación para la persona y su familia.

Al respecto, Velarde (2012), indica que el modelo de prescindencia de la discapacidad, contempla el origen de la condición a partir de las creencias religiosas, de este modo, la discapacidad es comprendida bajo el supuesto de ser un castigo otorgado por Dios como consecuencia de algún pecado cometido principalmente por los padres.

En el mismo sentido, se evidencia como el aspecto religioso permite comprender la discapacidad en dos sentidos, el primero enfocándose en un castigo y el segundo por su parte encaminado a un reto; el mismo entrevistado, hombre y docente de la Fundación Nedisco manifiesta:

Y ya otros cuidadores o padres, entienden la discapacidad desde su componente pues cultural y antropológico, el que está permeado por supuesto pues por la parte religiosa, por la parte de creencias, entonces entienden el asunto como un reto o una misión que le mandó mi Dios como dicen ellos, y entonces de algún modo lo pasan muy por ese canal y por esa esfera de su componente religioso y su forma de entender la vida. Algunos en ese mismo entendimiento pues desde la parte creacional o religiosa lo entienden como castigo y otros lo entienden como retos.

Por medio del relato docente, se evidencia como la comprensión que le dan las familias a la discapacidad, puede ser compartida por las concepciones que tienen sobre la misma y por la importancia del ámbito religioso, en la que la condición de discapacidad, es abordada bajo dicha percepción; con lo anterior se hace latente el papel cultural que permea la condición misma, pues si bien, la explicación que desde la esfera religiosa se le daba a la discapacidad se ha dejado de tomar como referente teórico, hoy en día se sigue presentando como una realidad.

Desde el modelo tradicional de la discapacidad, el cual toma como punto de referencia la religión, la discapacidad es asumida como un castigo otorgado por Dios, dado que, esta era una respuesta a una conducta incorrecta por parte de los progenitores o de la persona misma, en caso tal de que la discapacidad fuese adquirida; así pues, se tenía una mirada peyorativa hacia la discapacidad en la que era una señal del pecado y castigo divino, de allí que se albergarán sentimientos de culpas ante tal suceso (Vergara, 2018).

Por otra parte, en medio de la búsqueda de una respuesta ante el por qué de esta situación se inclina hacia la comprensión y reconocimiento de la discapacidad desde una visión religiosa, en donde es tomada como castigo frente a los pecados que han cometido los padres en un pasado, de tal manera que es asumida en su totalidad como una

experiencia negativa a la que los padres son sometidos. Tal y como se presenta en el próximo testimonio:

Yo me acuerdo que hasta me fui a confesar como al año porque yo me sentía mal por el rechazo, yo preguntaba ¿por qué a mí, yo qué hice mal? si yo he sido buena mamá, buena esposa, como he sido de buena, de buena; yo tomaba eso como un castigo, pero bueno, acá vamos (Madre de joven de 20 años).

En consecuencia, una vez más, se trae a colación los postulados de Velarde (2012) quien hace referencia al modelo de prescindencia con su auge en el periodo de la antigüedad y la edad media, en este se contaban con actitudes hacia la discapacidad que abarcaban su concepción como un castigo desde la divinidad de dios o desde la consideración de la poca o nula participación y aporte de la población en situación de discapacidad a la sociedad.

Por otro lado, la discapacidad puede ser asumida como una condición que da cuenta del amor que está latente en la familia, así como aquello que fue brindado por Dios, al respecto una de las entrevistadas enuncia:

Ahí empezó como el caos, la aceptación; a mi esposo le fue muy bien con eso, él adora a nuestro hijo desde que nació, él decía “No negra, lo hicimos con el mismo amor con el que hicimos al otro niño, o sea que el niño Dios nos lo regaló así por algo” (Madre de joven de 20 años).

La comprensión religiosa otorgada a la discapacidad puede variar de acuerdo a las familias, de esta forma, en el relato anterior es asumida como una oportunidad, en la cual la condición implica una visión de fortaleza en la familia, por tanto, la discapacidad es

visualizada como un regalo brindado por su figura religiosa como representación del amor de sus progenitores; de ahí que no siempre se asuma tal condición como una desdicha, sino que se tiene una percepción en la cual la persona con discapacidad es recibida en el núcleo familiar con agasajo y aceptación según los preceptos de devoción bajo los que se acojan los miembros pertenecientes a tal familia.

En consecuencia, según Velarde (2012), la mirada otorgada a las personas con discapacidad desde la biblia, hace reflejo de dos aspectos, en primer lugar se evidencian los prejuicios que se hacían presentes en la época en relación con las personas con discapacidad, en segundo lugar, se evidencia un modelo sustentado por medio del amor y la necesidad, en las que las relaciones aludían a ser felices y completados por el otro.

En muchas de las familias, el ámbito religioso se constituye como un pilar para las mismas, de ahí que su forma de proceder y comprender la discapacidad este permeado por dicho ámbito, de esta manera la presente entrevistada cuenta:

Cuando yo estaba embarazada de él (persona con discapacidad) los sacerdotes hacían mucho oración, entonces yo hablé con mi amigo sacerdote cuando nació mi hijo y le dije “padre le cuento que mi hijo es un niño especial” y me dijo tranquila, no se preocupe que para algo suceden las cosas -intenta llorar-; inclusive cuando nació mi niño el médico me dijo que era algo muy curioso porque en las ecografías no salía nada; “pero ten algo en cuenta, tu hijo es un regalo maravilloso que Dios te mandó, que te lo metió en un nichito y por eso nunca se dieron cuenta de su dificultad ni física ni cognitiva porque era una prueba que el señor te tenía para mirar que tal lo iban a recibir porque los niños como él son sus niños y Dios los manda a familias que él ve que tienen la capacidad de afrontarlo” (Madre de niño de 10 años).

En algunas ocasiones se busca cierto refugio en las creencias religiosas y se trata de interpretar la condición misma de la discapacidad como algo otorgado por Dios. De una u otra manera se piensa que hay un propósito con la llegada de la discapacidad al círculo familiar, por lo que es interpretado como un regalo y a su vez una prueba, la cual no es dada a cualquier familia, sino a aquellas con las características específicas para tener un hijo con discapacidad, pues se piensa que no todas tienen la resiliencia para poder contrarrestar aquello que la presente condición demanda, es decir, las capacidades y fortaleza con las que cuenta la familia van a estar directamente relacionadas con la manera en cómo se asuma la discapacidad y su afrontamiento como tal.

En relación a lo anterior, se alude nuevamente al modelo de prescindencia, en el cual se acoge la consideración del rol de la persona con discapacidad en su entorno, resultando como conclusión una baja utilidad dado su aporte y productividad en la sociedad, por consiguiente se posiciona o transforma en una carga para sus padres o vínculo más cercano, a raíz de su fuerte dependencia a estos (Velarde, 2012).

Sin duda, la presencia de la discapacidad es asumida desde las experiencias previas de la familia y las concepciones que se han formado a partir de las mismas, incluyendo de forma irrevocable, su relación con la esfera religiosa y sus creencias; de tal manera una madre comenta:

Cuando a uno le pasan estas situaciones uno aprende de muchas cosas y yo lo digo porque yo he sido una persona demasiado impaciente y yo le decía un día a Dios o sea, cada día me coges ese tornillo y me aprietas más fuerte más fuerte a ver hasta qué capacidad tiene uno, no de aguante sino de amor, de tolerancia de muchas cosas, de paciencia, yo no sabía esperar, yo iba a una fila y no sabía esperar, yo iba al médico y no sabía esperar, yo me desesperaba y trataba de enojarme con la gente cuando no me atendían rápido, ahora no, ahora esa es una de las cosas bonitas que me ha dejado Dios con el nacimiento de mi hijo (Madre de niño de 10 años).

La discapacidad puede ser concebida como aquel acontecimiento mandado por Dios, que posibilita dar testimonio de diferentes aprendizajes y cambios a nivel personal y familiar. De este modo, la condición impacta la vida personal de los familiares, llevando incluso a transformar aquellos aspectos a mejorar en la personalidad; la discapacidad es una oportunidad y un regalo para los familiares de la persona; es así como se atribuyen ciertas particularidades y demás aspectos que se van movilizándose en cada persona a la llegada de la discapacidad en el círculo familiar, resaltando aquellos aspectos que anteriormente no estaban presentes y ahora son adjudicados a esa dádiva otorgada por Dios, en este caso particular, se hace referencia a la presente condición indiferentemente de un diagnóstico.

Al respecto de lo anterior, la discapacidad conlleva un proceso arduo por lo que contraponerse a esta puede ser vivenciado y ligado a una lucha constante en la cual no se desconocen los derechos de esta población; de este modo, las familias y/o cuidadores de personas con discapacidad perciben esta desde una perspectiva provechosa en la que se pueden distinguir aspectos que posibiliten oportunidades de aprendizaje tanto para el sujeto mismo, como para quienes están en su contexto próximo (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

Como lo hace saber la próxima entrevistada: “yo dije por algo me lo mandó Dios entonces yo voy a hacer el esfuerzo de estar al lado de ella siempre y así lo he hecho, siempre he estado al lado de ella” (Madre de joven de 21 años). En algunas ocasiones, la familia percibe la discapacidad como una prueba a enfrentar; es decir, como algo mandado por Dios y con el pasar del tiempo se va instaurando una aceptación a la condición misma. En el transcurso de hacer la discapacidad parte de la vida familiar es posible instaurar una mirada de incondicionalidad sustentada por la figura religiosa. Se puede tener un pensamiento por parte de la persona que acompaña a quien tiene la discapacidad como si hubiese una responsabilidad o compromiso frente al cual responder, acompañando

eternamente a ese sujeto como si se tuviese una deuda constante según los mandatos que Dios ha hecho a su voluntad.

Al respecto, Castellanos (2019) pone de manifiesto cómo intervienen las presunciones religiosas en las familias de personas con discapacidad, desconociendo los múltiples factores que pueden ser causantes de la presente condición. Dentro de las creencias que se tiene, se atribuye la discapacidad a una bendición dada, mientras que otros suponen que esta se debe a un castigo divino; es así como estos asentamientos limitan el fortalecimiento de las capacidades de cada sujeto.

En otra vía, se trae a colación la subcategoría de *sobreprotección*, entendida como una actitud recurrente en las familias de personas con discapacidad, la cual es posible ser evidenciada en situaciones cotidianas y en muchas ocasiones reconocida por las propias madres a través de su propio relato; la sobreprotección se presenta de distintas maneras según las particularidades de cada individuo, entre ellas la edad de la persona.

Es posible que al interior de familias con un integrante con discapacidad, se presenten situaciones en el que dicho individuo ha estado al margen de las responsabilidades que se llevan a cabo en el día a día, en parte, a causa de la sobreprotección que pueden surgir desde los cuidadores, generando a su vez, dificultades en lo que concierne al desarrollo de habilidades para ejecutar actividades cotidianas. Una de las entrevistadas, cuenta al respecto:

Para mi hija sí me gustaría que ella aprendiera a hacer de comer porque no ha podido aprender a hacer de comer, porque en cualquier momento ya uno que sabe si va a estar acá en este mundo y si la van a cuidar o no la van a cuidar, tiene que estar preparada para eso (Madre de una joven de 21 años).

En ciertos casos, debido al excesivo apego por parte de los padres hacia la persona con discapacidad se crean actitudes de sobreprotección en las que se puede cohibir al sujeto de la realización de ciertas actividades indiferentemente de la complejidad que estas conllevan, de este modo las labores cotidianas del hogar terminan siendo ejecutadas por los padres. Por otra parte, la preparación de alimentos se concibe para la madre como una actividad esencial para el bienestar de la persona, asegurando que la misma se pueda desenvolver en un futuro, dado que, percibe que la condición de discapacidad implica un cuidado permanente, independientemente de la edad del sujeto.

A propósito de lo anterior, Hernández (2018) manifiesta que, es una constante, por parte de los padres de personas con discapacidad que se genere sobreprotección hacia los mismos, lo que repercute en dos ámbitos, el primero se enfoca en el hijo con discapacidad, dado que, a raíz de la sobreprotección su independencia se ve interferida; el segundo recae específicamente en los padres en la cual se destina más tiempo en el cuidado de los hijos.

En el sentido de lo anteriormente expuesto por el autor, las medidas de sobreprotección acogidas por la familia, cuentan con gran dominio respecto al desarrollo de la independencia y la participación de la persona con discapacidad en variados entornos y actividades. el profesor entrevistado refleja en su diálogo aquellas percepciones de sobreprotección en las familias expresando:

Entonces pongo esta anécdota la mayoría 9 de cada 10 padres de familia no creen que sus muchachos van a ser capaz de tener habilidades acuáticas, o sea, no creen que vayan a ser capaz de nadar, incluso siempre al principio hay una resistencia y miedo, miedo comprensible pues, porque el sentimiento que más albergan los padres o cuidadores de los individuos con discapacidad es que le potencializan la discapacidad, entonces en el afán de protegerlos, vuelven la protección en un asunto lesivo (Hombre, docente Fundación Nedisco).

En el relato anterior, se visualiza uno de los efectos causados por la sobreprotección a raíz de la discapacidad, dado que, el actuar de las familias se estructura a partir de las concepciones establecidas alrededor de la condición, en la que para ellas se puede volver en un determinante de los aprendizajes o logros que va a obtener la persona; además se refleja el miedo que se alberga al enfrentar a la persona con discapacidad a nuevos retos, que pueden llevar a que se salga de la zona de confort establecida.

Hay planteamientos en los cuales se puede percibir la realidad de muchas personas con discapacidad intelectual, que han estado en dependencia de otros, desconociendo la facultad autónoma que cada quien va desarrollando; tales planteamientos hacen alusión a la manera en cómo se les ha reconocido, en su mayoría de tiempo sujetas a decisiones de terceros, entre estos la familia quien ha accionado según lo que creen mejor para esta población, pues se ha elegido por ellos así como también se han estimado las necesidades y particularidades de cada sujeto (Arellano y Peralta, 2015).

Las actitudes de sobreprotección en diversas ocasiones se encuentran permeadas por el deseo constante de que la persona con discapacidad se encuentre en el mayor grado de bienestar, evitando la presencia de situaciones de riesgo. Por su parte, una de las madres entrevistadas alude:

Uno sobreprotege demasiado, yo soy consciente de eso, eh pero también soy, por ejemplo a nosotros nos hablan mucho de la, que hay que dejarlos que la autonomía, que no sé que, sí, yo lo dejo, de hecho él de acá se va para Nedisco, coge un urbano y se va solito, yo lo controlo, lo llamo, hijo ya llegó, pero a uno si le da mucho susto, eh de hecho yo sé que soy muy sobreprotectora pero yo no lo soltaría para Medellín, pues que ah, pues yo lo que quiero, y lo que quiero y deseo en la vida es que mi hijo sea feliz, que mi hijo esté tranquilo, que mi hijo haga lo que le gusta hacer (Madre de joven de 26 años).

La protección desbordada por las familias hacia la persona con discapacidad, se puede entender como el deseo de que la persona se encuentre en la medida de lo posible en un estado de bienestar, en el cual ciertos riesgos son inconcebibles de asumir, dado que, implicaría el fracaso, dolor o error; por tanto, sólo en ciertos casos que se contemple la posibilidad de asumirlos deben ser acompañados. Es así como puede verse justificada la sobreprotección por parte de la familia hacia la persona con discapacidad, teniendo como argumento o defensa la felicidad y bienestar del sujeto bajo las concepciones que tal familia posea.

La sobreprotección por parte de los padres hacia los hijos, se presenta a raíz de considerarlos niños, independientemente de que ya hayan culminado dicha etapa, de este modo, los padres asumen la responsabilidad de resolver cada uno de los problemas que vivencian llegando incluso a decidir por ellos mismos, en consecuencia los padres no conciben que sus hijos pasen por emociones que impliquen la tristeza, el enfado y el agobio; dicha conducta por parte de los padres es sustentada y prolongada a través del tiempo por el temor que transmiten a sus hijos exponiéndoles los riesgos que se presentan por fuera del hogar (Bello, citado por Domínguez y Vásquez, 2010).

Como se ha puesto en cuestión en postulados precedentes, en múltiples familias se pueden presentar sentimientos de temor hacia las circunstancias de riesgo a la que se puede ver enfrentada la persona con discapacidad, a raíz de esto se opta por un acompañamiento permanente desde los demás integrantes de la familia. En relación, es considerado el siguiente testimonio, el cual menciona que:

A mi hijo en ningún momento lo dejamos solo, nosotros somos pendientes, para donde vamos, si vamos a salir, somos con mi hijo, que él le aterriza y en la escuela me dicen pero

déjelo solo, pero no saben la situación que él, él se me puede ir, se me puede perder, no, yo no puedo (Madre de joven de 27 años).

Los temores y miedos, experimentados por las familias como consecuencia de las distintas vivencias atravesadas en conjunto con la persona con discapacidad, trae como resultado acciones encaminadas a que ciertos aspectos en específico no sucedan o se vuelvan a repetir; de allí que el acompañamiento constante puede ser visualizado como la garantía de que la persona con discapacidad estará bien. Desde una mirada externa a tales hechos, son reflejo de la sobreprotección que se le puede dar a una persona adulta, pues si bien, no se le priva de realizar tareas sencillas, no se contempla la posibilidad de que se encuentre solo en el hogar.

Barocio (citado por Domínguez y Vázquez, 2010) pone de manifiesto cómo los padres de personas con discapacidad asumen una sobreprotección, dejando en evidencia la forma en que les cuesta dejarlos desenvolverse de manera independiente y autónoma; esto se percibe sin discriminación alguna de la etapa del ciclo vital en la que se encuentren, pues así la persona sea adulta se le sigue nombrando en diminutivo, es como si los padres pensarán que los hijos con discapacidad van a necesitar ayuda y acompañamiento permanente, como si hubiese un compromiso de por vida.

La sobreprotección acarrea diversos aspectos y actitudes, entre ellos se encuentra sentir certidumbre respecto a la persona que acompaña a su familiar con discapacidad, esto es evidenciable en el relato de la siguiente madre:

Yo quisiera estar con mi hijo ahí día y noche a pesar de todos los problemas, todo lo que le ha pasado a mi hijo ha sido conmigo sola, pero de todas maneras me sentí, me siento más tranquila cuando está conmigo o cuando con el papá, porque con el papá si soy muy feliz porque es normal (Madre de joven de 27 años).

El estar presente en cada momento, ser incondicional pese a las circunstancias, genera en las familias un estado de seguridad tanto para ellas como para la persona con discapacidad, de esta manera, la protección que se le brinda puede traer como consecuencia que se dejen a un lado espacios en los que se pueda disfrutar de manera individual tanto para la persona con discapacidad como para los miembros de la familia. Es evidente cómo se priva al sujeto de la realización de actividades más allá del círculo familiar en el que transcurre la cotidianidad cuando se interponen acciones sobreprotectoras y se vislumbra la felicidad desde intereses y supuestos particulares ajenos a la propia persona que encarna una discapacidad.

La sobreprotección proporcionada por los padres a los hijos se presenta como una forma de evitarles cargas, en esta medida, se afecta de forma directa la independencia de los implicados, dado que no se le proporcionan las oportunidades para la construcción de su responsabilidad, aptitud y actitudes para la vida en comunidad (González, Simón, Cagigal, y Blas, citados por Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018).

Como última subcategoría, se da lugar a la *infantilización* otorgada a las personas con discapacidad, la cual se pone de manifiesto mediante las expresiones, pensamientos, acciones y posibilidades que se le brinda a la persona desde el ámbito familiar; a partir de ello, se sigue perpetuando la mirada social de “eternos niños” en la que no se reconocen los diferentes cambios, vivencias, sentires que atraviesan a los sujetos a lo largo de la vida; interfiriendo tanto en el desarrollo de la persona como el de su familia.

Es común encontrar a madres de familia que abstengan a sus hijos con discapacidad de realizar diferentes actividades sin su consentimiento ya que anteponen ciertas actitudes

que infantilizan a la persona con la condición precedente y con ello se le niegan posibilidades. En relación con lo anterior, una de las madres expresa lo siguiente:

Ellos siempre necesitan compañía para muchas cosas, por ejemplo, mi hijo no tiene como la madurez para tomar decisiones en cosas más importantes, por ejemplo él no sale a la calle sin permiso mío, él no va a la tienda si yo no le doy permiso (Madre de joven de 20 años).

Los pensamientos de infantilización y sobreprotección van acompañados de la idea de imposibilidad de independencia- autonomía, en algunas familias se pueden observar pensamientos de dependencia sin fin hacia la persona con discapacidad, es decir, que sin importar el paso de los años su familiar requiere de un apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y para la participación social. Es como si se pensara que la persona con discapacidad necesitara de supervisión permanente y por ende se le debe conceder autorización para cualquier acción que esta quiera llevar a cabo por simple que esta parezca.

Quienes están al cuidado de la persona con discapacidad intelectual, generalmente las madres, a quienes se les ha otorgado este rol, permanecen atendiendo a los hijos aunque estos sean adultos y la asistencia que se les da se percibe como si fueran niños pequeños, pues se interviene en diversos aspectos de la vida del sujeto, incluyendo actividades básicas como lo puede ser el aseo e higiene personal, alimentación, vestido, entre otras que pueden ser llevadas a cabo por la misma persona con discapacidad, la cual está al margen de los cuidados que se le proveen (Guerschberg, 2015).

Es posible evidenciar en muchos casos en los que se infantiliza a la persona con discapacidad y ello es percibido por el sujeto que encarna tal condición desde las mismas limitaciones que se le imponen por muy simples que puedan ser las acciones que se quieran

llevar a cabo. Es así como una madre comparte el siguiente testimonio en el cual expresa la voz de su hijo:

La edad que tengo yo y que usted me esté mirando el celular eso no se lo permito- y yo ah no, pero mira, pero hijo no, tranquilo. Yo brego a jugar cómo, cómo es porque ese celular es también muy peligroso para ellos.

En este instante es factible observar el trato diferencial que se le da a la persona con discapacidad en contraste con las demás personas, es probable que sea explicado por las características y estereotipos que se estructuran alrededor de la condición. Por tanto, aquellas acciones que se llevan a cabo por parte de la familia, responden a lo que ellas consideran que es lo más adecuado; de ahí la importancia que tiene la mirada social y cultural sobre la discapacidad.

En cuanto a esto Zaenz y Mora (2019) exponen que generalmente a las personas con Síndrome de Down no se les ha permitido un desarrollo total de su autodeterminación, para esto, retoman al psicólogo Agustín Huete quien aclara que dado el motivo anteriormente manifestado, la mayoría de la población en cuestión no logra alcanzar una vida independiente, afectando directamente su participación como ser social; esto trae consigo un resultado negativo en relación a la realización de los proyectos de vida de las personas con discapacidad en concordancia con aspectos como los derechos de dignidad, libertad, igualdad, vida, integridad, autonomía e intimidad, generando a su vez una represión de las necesidades afectivas que puede poseer el ser humano.

Hay quienes ven como imposible que la persona con discapacidad asuma una vida adulta bajo la que pueda establecer ciertas metas y entre ellas salir de ese contexto familiar en la cual se puedan constituir otras relaciones y vínculos. Con referencia a la vida sentimental, una de las madres manifiesta:

Por ejemplo, para decir que se van a casar, o sea se casan, pero tiene que haber una persona que esté pendiente de ellos en cuestión de que hay que pagar unos servicios, hacer un mercado, pagar un arriendo, yo digo que para ellos eso sería complicado, necesitaría una ayuda extra ahí, esa es mi forma de pensar en ese sentido y no estoy de acuerdo con el matrimonio (Madre de joven de 20 años).

A raíz de las experiencias vividas con la persona con discapacidad dentro de la familia, se construyen pensamientos que a su vez configuran las bases y proyecciones de vida de la población con discapacidad; en este caso, muchas familias conservan la visión de su hijo dentro de un periodo de infantilidad, con cuidados permanentes, lo que deja de lado su paso por diversos entornos, oportunidades o prácticas propias de la edad adulta o juvenil. En ese sentido, si se llega a contemplar la posibilidad de que desarrollen su vida por fuera del hogar, se considera esencial el apoyo constante, sin tener en cuenta la voz, fortalezas y aspectos a mejorar de la persona con discapacidad.

En lo concerniente a las personas con discapacidad, se visualiza infantilización frente a las mismas, como consecuencia se interfiere en el desarrollo de su autonomía y su privacidad, repercutiendo a su vez en la vivencia de diversos sentimientos, deseos, emociones; desde una perspectiva de derechos se refleja el poco reconocimiento que se tiene hacia las personas con discapacidad, dado que, no se posibilita que se desenvuelva de forma autónoma (Cirullo, Fernández, García, y Montaña, 2016).

En la misma línea, los autores Garvía y Miquel (2009) se centran en el abordaje de mitos y prejuicios que han existido socialmente asociados a la vida y participación de las personas con discapacidad intelectual, haciendo mayor énfasis en la consideración de ser eternamente niños, factor que ocasiona que se les sea negadas oportunidades que inciden en su inclusión, tales como una vida en pareja, acceder al estudio, la inmersión en el ámbito

laboral; es decir, han sido negadas las posibilidades de contar con una vida en similitud a sus pares a causa de la discriminación y los estereotipos.

La infantilización hacia la persona con discapacidad se pone de manifiesto tanto en el discurso como en las acciones por parte de la familia, llegándose a perpetuar a lo largo del ciclo vital de la persona, a través de expresiones como “mi bebé” y el acompañamiento constante en las actividades de la vida diaria cuando no se requiere apoyo; tal y como lo manifiesta uno de los participantes de la investigación:

Les cuento que una de las posturas es que entonces el individuo, la fémica o el muchacho que nació con síndrome de down es el eterno bebé de la casa; entonces cómo digo yo, ya es un adulto en edad media, o sea con 35 o 40 años y mi bebé, mi bebé y entonces uno desde, pues eso incluso ustedes que se están formando en eso, uno dice, uno convoca y llama todo el tiempo, venga es que él no es su bebé eterno, o sea, démosle otro manejo, o sea el afecto y todo proporcionárselo y eso ya son áreas insondables en las que uno no se debe meter porque es lo que tiene que ver con el afecto; pero en tareas tan sencillas como esas deje de infantilizarlo eternamente, sáquelo de la cuna, déjelo que coma, déjelo que, que vaya y haga sus necesidades fisiológicas solo y exígela (Hombre, docente Fundación Nedisco).

Concebir la discapacidad como una condición que convierte a las personas en eternos niños a pesar de que sean adultos, influye en la manera en cómo dichas personas se desenvuelven en su cotidianidad, llegando incluso a generar dependencia en tareas cotidianas para las que no se requiera apoyo; a partir de ello, es posible que su autonomía se vea comprometida.

Como lo hace notar Tamarit (2005), las palabras que son empleadas para denominar al otro, son reflejo de las creencias y actitudes que se han construido hacia este; tal es el caso de las personas con discapacidad intelectual, hacia las que se han empleado a través

del tiempo diferentes formas de nombrarlas en las que se evidencian la mirada peyorativa que la sociedad tiene frente a ellas, interfiriendo en las oportunidades para participar y nombrarse a sí mismas.

Para algunos sujetos que conforman la familia de la persona con discapacidad les parece algo inconcebible el hecho de querer conformar una vida en pareja o cualquier aspecto que se asemeje a ello, pues no se considera a la persona con discapacidad como alguien capaz de ello o al menos no se le adjudica la seriedad que debería como con cualquier otra persona con los mismos deseos. Al respecto una de las entrevistadas expresa:

Él dice que tiene una novia allá en Nedisco que es una niña muy inteligente, de síndrome de down, pero es muy inteligente esa niña, esa niña trabajaba en una papelería, es bien, pero no son como los novios, son novios allá, porque él no va ni la visita casi ni nada y así (madre de joven de 28 años).

Asumir que los noviazgos de las personas con discapacidad no tienen la misma condición de las personas adultas sin discapacidad, son reflejo de la concepción que se tiene sobre ellas, en las que se puede asumir que son visualizados como niños, por tanto, las relaciones en pareja no implican el desarrollo en diferentes espacios; con ello se puede decir que la vivencia de la esfera sentimental no es tomado como un aspecto de relevancia para la vida de la persona con discapacidad; en ese sentido, las relaciones interpersonales se encuentran limitadas por los imaginarios construidos sobre discapacidad.

Martin y Micheletti (2019) aluden que frente a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, es habitual percibir el lugar que se le ha otorgado a esta población desde los discursos y prácticas mismas, pues en este aspecto como tal recaen posiciones y actitudes de infantilización en la que los sujetos han estado ubicados y bajo los cuales permanecen en la figura de eternos niños y con ellos supuestos de inocencia en lo que

conciene a sus propios deseos, propósitos, atracciones y comportamientos; es como si se hablara de una “desexualización” en la vida de las personas con discapacidad intelectual y todo lo que a ella acomete.

En relación con la sexualidad en las personas con discapacidad, ha sido un tema de discusión a lo largo del tiempo, una vocera de la junta directiva de la institución Nedisco nos comparte el siguiente relato:

La situación de las jóvenes que van avanzando en edad, entonces los padres empiezan a ver la necesidad de la cirugía, pero la cirugía de esterilización cambió, antes era con la interdicción, ahora es con los apoyos, ya hay que pedirle el consentimiento a la joven de que si quiere operarse, conozco un caso de una de mi colegio que dijo que no, ella quería tener hijos, vivía por los lados de los colectivos del municipio y ya se embarazó el año pasado, tiene la niña y es una responsabilidad para la señora.

En concordancia con lo compartido, Parra y Suárez (citados por Zaenz y Mora, 2019) abordan que los noviazgos y relaciones sentimentales de pareja en la mujer guardan miedos vinculados a un embarazo o abuso, por lo que el consentimiento es denegado, adicionalmente, el temor aumenta al pensar la posibilidad de que la discapacidad o alguna afectación sea heredada por los hijos; en oposición a esto, los hombres con discapacidad poseen un mayor grado de permisividad frente al disfrute, aunque los límites no son dejados de lado en su totalidad.

Lo precedente pone de manifiesto los temores que surgen al interior de la familia respecto a la sexualidad de sus hijos con discapacidad, contando con un mayor énfasis al tratarse de una mujer, abarcando la angustia de concebir hijos sin contar con la responsabilidad necesaria para su acompañamiento o que dichos seres hereden en sus genes la discapacidad u otra afectación en la salud; aunque al pasar del tiempo la opción de la

esterilización dejó de ser elección de los padres según la legislación, aún se percibe ciertas restricciones en cuanto a la toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad sobre sus propios deseos y proyectos de vida que involucran sus derechos sexuales y reproductivos.

Para concluir, ha sido posible evidenciar que el trato y la manera como la familia se involucra con la persona con discapacidad se encuentra interferido por múltiples factores, uno de ellos y de gran importancia es la concepción que han construido referente a la condición precedente, esta cuenta con la particularidad de no ser estática, por el contrario, se va reformando en concordancia de las experiencias vividas y la singularidad de cada ser humano y cada familia. A raíz de los relatos compartidos por los entrevistados en su papel de padres o directivos de la fundación Nedisco, es posible comprender que gran variedad de las familias encuentran en el ámbito religioso y en sus creencias, un refugio para ubicar respuestas y motivos para seguir afrontando el acompañamiento a su familiar en situación de discapacidad; adicionalmente, la participación de la población en cuestión, es posible que se encuentre permeada por actuaciones de sobreprotección e infantilización desde el entorno familiar, generando como resultado restricciones en la toma de decisiones personales y adquisición de habilidades necesarias para la participación en diferentes esferas de la vida.

4.2 Discapacidad intelectual un mundo de sentimientos por descubrir, vivenciar, transitar y afrontar

La presencia de una persona con discapacidad en las familias conlleva a que se vivencien diferentes emociones, sentimientos y cambios que dan cuenta de la implicación y las formas de proceder empleadas por la familia a raíz de la discapacidad. Por tal motivo, en el presente capítulo se tiene como propósito reconocer los sentimientos que acompañan el duelo y los mecanismos de afrontamientos utilizados por las familias, para ello se desarrollan las siguientes cuatro subcategorías: sentimientos de aflicción o desconcierto,

apoyo familiar, acompañamiento interdisciplinario y futuro incierto.

Con respecto a los *sentimientos de aflicción o desconcierto*, se evidencian a través del relato de las familias, la confusión, la angustia, la tristeza, la culpabilidad y negación que surge como consecuencia de la discapacidad, los cuales influyen en cada uno de los integrantes de la familia y que se hacen evidentes en la fundación cuando los maestros identifican en las familias estos sentimientos e intentan acompañar para que esa realidad emocional no afecte el desarrollo de la persona en situación de discapacidad.

En cuanto a los sentimientos suscitados en las familias a raíz del conocimiento del diagnóstico de la discapacidad intelectual, una madre de un joven de 28 años con la precedente condición comparte que:

Primeramente fue muy duro como padres, a mí me dio muy, yo lloré mucho, como que no aterrizaba, cuando, me dijo el doctor fue que el niño tenía problemas, problemas de aprendizaje, tiene, que tenía esto y lo otro y en la casa y mi esposo, mi esposo hasta hace poquito no creía, decía, él me decía eso es que los doctores hablan mucho no le creas a los médicos.

Respecto al anterior relato, es posible evidenciar que en el proceso de recibir el diagnóstico de discapacidad, las familias atraviesan por diversos sentimientos que pueden ser vivenciados de diferentes formas e intensidades; de hecho en el relato previo se reconoce como el impacto generado a causa de la discapacidad es asumido de formas distintas para cada uno de los padres, mientras la madre se aflige intensamente el padre recurre a la negación, que sigue presente a través del tiempo e influye en la concepción de la discapacidad de su hijo en el presente.

Al respecto Tuberquia y Torres (2018), aluden que, frente al diagnóstico de discapacidad intelectual, sobre todo en los padres es habitual que se vea interferida la estabilidad emocional, dado que, la noticia de la discapacidad no es bien percibida. Además, Hernández (2018) menciona que los padres experimentan un estado de shock ante la discapacidad de su hijo, puesto que, no están preparados para el diagnóstico y la aceptación del mismo, por tanto, ante la condición es común que se presente la negación llegando incluso a sentir pérdida por los deseos que se habían puesto en el hijo.

La presencia de la discapacidad en la familia cuenta con múltiples reacciones que se caracterizan por manifestarse de manera singular en cada uno de los miembros, partiendo por reconocer la particularidad de cada ser que la conforma; es así como una madre de un joven de 28 años expresa:

Bueno, para mí yo creo que la primera, fui yo, como madre yo me sentí muy mal y el esposo a pesar de que es una persona que, no dijo nada pero ese silencio lo decía todo también, es que están las dos cosas la que habla mucho y el que no habla nada y él no habló nada, y él no y hasta hace poquito él decía él no tiene nada, es que él está bien, él está bien, porque conmigo él se maneja muy bien.

Los sentimientos generados ante la discapacidad, son expresados y vivenciados de forma singular por cada uno de los integrantes de la familia, de este modo, se reconoce como el proceso de duelo está atravesado por la subjetividad de cada ser humano. Además, la negación de la condición se reconoce como una de las etapas que conforman el proceso de duelo, la cual podría dar cuenta del deseo de vivir una realidad distinta, dado que, aún no se acepta la pérdida. En concordancia con esto, Lira (2019) manifiesta que el mayor impacto frente al diagnóstico de discapacidad es vivenciado por los padres, lo cual puede conllevar a que se pierda el equilibrio emocional en el resto de la familia; puesto que la condición de discapacidad marca a todo el núcleo familiar interfiriendo en las expectativas establecidas.

Como se hacía alusión con anterioridad, las huellas dejadas por la discapacidad y las emociones que estas conllevan, se desarrollan de manera única en cada una de las personas que conforman la familia, estas conmociones se ven influenciadas por la fuerza en las relaciones establecidas en el presente entorno; en esta línea una madre de un joven de 28 años comenta lo siguiente:

Tengo una hermana y mi hija también le dio muy duro, a mi mamá, a todos; o sea asombro, nos dejó, nos dejó muy triste también, [...] le dio muy duro a mi hermana, a todos, pero la que yo digo que más fue a mi mamá, mi esposo, y a, a mi hermana y a los otros también, pero ellas fueron más.

Lo previamente compartido por la madre da a conocer como las sensaciones originadas a partir de la discapacidad en los integrantes de la familia, están permeadas por el impacto causado por la condición y a su vez por la cercanía y vínculos establecidos tanto con los padres como con la persona con discapacidad; de este modo, se demuestra en el relato referenciado los sentimientos de asombro y tristeza generados en las personas con las cuales se tiene mayor vínculo. En cuanto a esto, Lira (2019) señala que el impacto y las emociones generadas a partir del diagnóstico de discapacidad no son exclusivamente vivenciadas por los padres, por ende, es importante referirse a la familia en general cuando se alude a las distintas experiencias que se atraviesan alrededor de la discapacidad.

El conocimiento de la llegada de un integrante a la familia viene acompañado de la construcción de ideales y expectativas sobre la vida de este nuevo ser; no obstante, estas suelen ser interrumpidas ante el momento de darse a saber el diagnóstico de la discapacidad intelectual, de esta manera una mujer madre de un joven de 28 años habla acerca de su experiencia:

Mmm, sí yo creo que sí, claro que sí porque uno al tener su hijo tiene muchas expectativas, quiere todo lo mejor para su hijo, que va a nacer un niño completo, un niño bien que es el deseo de una madre que esté bien, pero ya cuando le vienen a uno con ese diagnóstico, uno si, si lo dicen, uno quiere y uno dice no, yo estoy bien, no, no, no, no, no está bien.

Durante el proceso de gestación, es común que los padres establezcan ideales, sueños y expectativas ante el nacimiento de un hijo, que se pueden llegar a comprometer como consecuencia de la discapacidad, puesto que los imaginarios que se tienen en relación a esta irrumpe con el significado otorgado al nacimiento de un hijo sin discapacidad; desde el relato dado, se logra percibir cómo la discapacidad es asociada a una falta. Dentro de este contexto, Aragón, Combita y Mora (2011) aluden que el duelo inicia en los padres cuando “se conoce el diagnóstico de discapacidad cognitiva que posee el infante, para esto es necesario tener un acompañamiento para el proceso de duelo ante esta noticia; a partir de esto el duelo debe darse junto con una interiorización del concepto de discapacidad” (p. 33).

En lo relativo, a los sentimientos de aflicción generados por la discapacidad en las familias, se encuentra que están mediados en gran parte por el significado y las implicaciones que para estas tienen la condición en las que habitualmente se centran en las dificultades que puedan atravesar, de esta manera, una madre de un joven de 28 años relata:

Le da tristeza, no se siente como una pérdida, le da como, yo no sé si esa palabra se puede de, de, transversalizar, es decir, no es una pérdida sino como una tristeza de que el niño no pueda seguir adelante, pero el amor está ahí, las ganas, el cariño está ahí.

La tristeza ocasionada a partir del diagnóstico de discapacidad, en muchas de las ocasiones da cuenta de los referentes que se tienen en relación con la misma, por ende, la

discapacidad en la narración anterior es asociada al no poder desenvolverse y por ello en gran parte se presenta el sentimiento de melancolía. Manifiesta que las disputas que emergen en la familia no son ocasionadas directamente por la presencia de la discapacidad sino en relación con las posibilidades y recursos que se poseen para adaptarse a la situación (Nuñez, citado por Granada y Parra 2017).

Aquellos sentimientos evocados precedentemente son reflejados de diversas formas por las familias, así mismo como las rutas seleccionadas para dar respuesta a estos, es factible ilustrarlo con la siguiente voz de una madre de una persona con discapacidad de 28 años de edad:

Nosotros empezamos a tomar y a tomar como unos locos y a pelear, porque yo le decía que era culpa de él, él no me decía nada, pero, la culpa era de él y todo eso, yo empecé a tomar y me sentía, ella y decía ella, en mí, en mi trabajo, yo estoy muy bien, yo estoy muy bien, bien y alcohólica y con un hijo especial y estoy bien, eso sí es una mentira muy grande.

La forma en la que la familia asume los sentimientos ocasionados ante la discapacidad, pueden llegar a incidir tanto de manera individual como colectiva, así pues en la experiencia referenciada se conoce como se quiere convencer asimismo que todo está bien y a su vez se le otorga un estado de culpabilidad a su pareja; por otra parte es probable que el consumo de alcohol sea una forma para evadir o confrontar las sensaciones suscitada por la discapacidad.

Reconociendo esto, Chávez y Moncada (Citado por Granada y Parra, 2017) exponen que desde el momento del nacimiento del hijo con discapacidad, la familia atraviesa diversos cambios en las emociones y sentimientos, generando repercusiones en las relaciones interpersonales, alterando las dinámicas entre los miembros de la familia; ambos autores afirman que en toda familia con un hijo con discapacidad se hace presente un

desequilibrio emocional, físico y económico, los cuales en ocasiones son resultado de la falta de conocimientos y orientaciones sobre la manera de abordar la situación.

Frente a la negación que experimentan las familias respecto a la discapacidad, una de las entrevistadas expresa: “porque uno muchas veces es no, él no tiene nada, él no tiene un, ese es el duelo que uno no quiere hacer, entonces yo él no tiene nada, él no tiene nada, no, no” (Madre de joven de 27 años).

La negación es una de las etapas que hace parte del proceso de duelo, en este caso específico derivado del diagnóstico de discapacidad, dado que, supone confrontar una nueva situación, de allí que negar la condición se presenta como una forma de confrontarla. Igualmente, la madre en su propio relato tiene la oportunidad de representar su propio duelo a través de su experiencia. Por otra parte, uno de los entrevistados manifiesta: “Entonces, excepto un caso en la fundación, todo el resto de familias como les pase con eh, tiene 12 años cronológicos el muchacho y todavía están aturcidas porque, porque les salió especial” (Hombre, docente de la fundación Nedisco).

La discapacidad, se puede presentar como una situación que desestabiliza a la familia, en la medida que es visualizada como una condición que puede generar cambios tanto en el interior de la familia como en los ideales y expectativas que se habían estructurado en relación con la persona. En consecuencia, el impacto generado en las familias puede prevalecer a lo largo de los años e incluso hacerse más latente de acuerdo a la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la persona.

La autora Nuñez (2010) hace mención a razonamientos que pueden surgir en los padres, con el paso del tiempo suelen experimentar sentimientos de culpabilidad y error ante la manera de proceder en el apoyo y acompañamiento hacia su hijo con discapacidad

al evidenciar que no todas las metas fueron alcanzadas, por lo que lo consideran como fracaso y rupturas a ideales y esperanzas construidas en el entorno familiar.

Las situaciones en las que los hijos no pueden llevar a cabo ciertas actividades por las implicaciones generadas a partir de la discapacidad, genera en las familias sentimientos de melancolía en la medida que no pueden proporcionar apoyos que lleven a la ejecución de lo deseado, de esta forma una madre de un joven de 16 años cuenta:

Uno siente tristeza, como desesperación al verlo a él con esas ganas de pararse de su cama, de caminar, de voltearse, de hacer tantas cosas sin poderlo, uno siente como mucha tristeza y como una impotencia como de no poderlo ayudar.

La presencia de la discapacidad en la familia y específicamente en los hijos es un suceso que irrumpe con el ideal de vida previamente establecido trayendo consigo momentos de desasosiego, los cuales tienden a ser aún mayores en situaciones en la que se añora realizar actividades y alcanzar metas que se posicionan dentro de una vida cotidiana de quienes no poseen la discapacidad, pero que se vive de forma diferente cuando esta se encuentra presente y los esfuerzos e intentos son mayores pero no siempre generan un resultado eficaz.

Lira (2019) plantea que la existencia de un integrante en la familia con discapacidad inquieta el entorno familiar y su esquema previamente conformado, creando alteraciones a su vez, en las expectativas que se poseen; de tal manera es posible evidenciar cómo los padres son quienes reflejan en mayor medida el impacto del diagnóstico de la discapacidad, desestabilizando el equilibrio emocional en el resto de los miembros de la familia.

En el instante en que es conocida la presencia de la discapacidad intelectual, surge en cada una de las personas que conforma la familia una variedad de sentimientos y emociones que van construyendo la experiencia de acercarse a una situación que hasta el momento era desconocida, por lo que suele ser común la presencia de dudas e incertidumbre sobre lo que ocurre, acompañados del desconcierto por el devenir del futuro y su accionar en él. En concordancia se trae a colación el testimonio de una madre y vocera de la junta directiva de la fundación Nedisco, al expresar que “como experiencias que se comparten, la cantidad de dudas que se generan al momento de que llega a la familia una persona con esta situación de discapacidad”.

Desde este punto, Granada y Parra (2017) manifiestan que, las dinámicas familiares son influenciadas por la discapacidad, en la medida que ocasiona nuevas necesidades, responsabilidades, demandas y apoyos, a raíz de ello es factible que se generen cambios y conflictos familiares; de este modo, se reconoce que dichas dinámicas son permeadas por la discapacidad como por los vínculos y relaciones establecidas dentro de las mismas familias.

Desde la experiencia que se tiene mediante el acercamiento a diferentes familias de personas con discapacidad, se tiene la oportunidad de conocer los sentimientos y modos de actuar que se comparten en cada una de las familias así como las diferentes maneras de proceder, por consiguiente una vocera de la junta directiva expresa:

Yo pienso que la perciben como un problema, algo que les genera un conflicto, una angustia y que no tiene quien les de la mano [...] imagínese una familia bien pobre, con una hija en situación de discapacidad para tener un bebé y unos futuros bebés porque no se puede operar porque ella no quiere, entonces miren hasta donde llega esta situación para los padres de familia.

El paso por las diferentes etapas del ciclo vital de los hijos con discapacidad movilizan a los padres en sentimientos de desorientación al experimentar diversos cambios físicos y comportamentales en sus hijos, suele ocurrir que estos sentimientos se vean potenciados al concebir situaciones de riesgo en el que la persona con discapacidad se pueda ver sometida, tal es el caso de lo que acontece en la edad reproductiva de las mujeres en condición de discapacidad, en la que generalmente los padres vivencian un estado de preocupación al pensar en la manera más pertinente para afrontar y acompañar la situación.

Núñez (2010) expone que los padres suelen sentirse desorientados ante los cambios propios del crecimiento de su hijo y el desconcierto producido por no saber cómo actuar frente a este; la autora hace mención a una posibilidad del sentimiento de asombro por un desarrollo y traspaso por algunas etapas del ciclo vital que no se esperaban, igualmente dichos temores se producen bajo la concepción de su hijo con discapacidad como inexperto e inseguro para protegerse en un entorno fuera de la familia.

Una de las entrevistadas, mediante su relato da cuenta de los pensamientos y sensaciones manifestadas a causa de la discapacidad “yo a veces pienso cómo sería la vida de diferente si mi hija no fuera así, pero lo pienso, no lo digo; también pienso, si fuera diferente qué tan positivo fuera o negativo” (Vocal de la junta directiva de la fundación Nedisco).

Dentro de la pluralidad de sentimientos que pueden poseer las familias, se encuentran los pensamientos de una posibilidad de vivir una vida diferente sin la presencia de la discapacidad, dado que, el impacto y los cambios que se generan a partir de la condición pueden interferir en la proyección de vida construida con antelación, incidiendo a su vez en la forma en cómo las familias conciben la discapacidad.

Al respecto, Iglesias (2006) postula que, ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, los padres deberán acoplar la imagen que se tenía frente a alguien que se había idealizado antes de ser concebido y ello deberá ir en relación con aquella imagen ya existente y real, pues con ello se produce un choque ante la representación narcisista pre establecida. Es un proceso de elaboración y tránsito subjetivo que puede llevar a quienes acompañan a la persona con discapacidad, a vivenciar un duelo.

Es importante hacer mención que en los instantes en los cuales la familia comienza un acercamiento hacia el conocimiento del diagnóstico surge en ella sentimientos de aflicciones e interrogantes sobre aquello que acontece en su presente y el proceder respecto a su hijo en un futuro. Este relato nos revela el anhelo de vivir una realidad diferente y de poseer claridad frente a la situación de la discapacidad. El próximo relato de una madre de un joven de 20 años, da cuenta del momento en que se empieza a conocer la presencia de la discapacidad en su hijo:

-Ve, a usted no le han dicho que su niño nació especial- y yo jmm (hace cara de asombro) a mí me dio rabia, la eché mejor dicho y le dije que estaba muy ocupada que tenía que atender a mi esposo. Ese día sí fue la tasa, ya me pegué fue a llorar, yo le decía a mi esposo -ay negro será que el bebé si tiene eso-.

Respecto a la experiencia evocada, Granada y Parra (2017), mencionan que el impacto del diagnóstico de discapacidad lleva a que las familias experimenten un duelo; en consecuencia es factible que la presencia de discapacidad genere en los integrantes, diferentes sentimientos alrededor de la condición, tales como la melancolía, la decepción y el disgusto.

Al conocer el diagnóstico de una discapacidad, cada persona transita por diversas emociones y sensaciones, que pueden girar en torno a la tristeza, aflicción y desorientación

tras la presente condición y el impacto que ella ocasiona, ya sea a nivel personal o familiar, pues vale mencionar que no se está preparado para la llegada de la discapacidad y la incorporación de la misma a la cotidianidad. Así pues, una madre de una joven de 21 años cuenta los sentimientos generados por la información proporcionada por el personal médico:

En ese momento sí, yo dije “no pues hasta aquí” porque a mí no me daban ni siquiera esperanzas de que ella viviera entonces yo dije “no, ya”, o sea de que ya en un ratico se me podía morir, los mismos médicos me decían “no se apegue a ella porque en cualquier momento se le puede ir”, entonces pues me dio duro”.

Hay ocasiones en las que la familia conocen el diagnóstico de la discapacidad y diversas emociones arriban en los integrantes de la misma, en su mayoría de veces estas conmociones suelen ser negativas y en ellas interviene aquello que los profesionales comunican a la familia y tiene gran relevancia el acompañamiento que se da desde el primer momento en el que se notifica acerca del diagnóstico y en ello influyen las palabras y expresiones que se anuncian.

En correspondencia a lo mencionado anteriormente, Núñez (2010) plantea que el duelo ante la discapacidad es un proceso que se inicia en el instante de conocer el diagnóstico del hijo, igualmente el niño desde sus primeros años empieza a realizar una asimilación de su condición, en compañía de padres y profesionales, acerca de sus capacidades y dificultades.

Por otro lado, se evidencian las diferencias en cuanto a la intensidad de sentimientos suscitados por la discapacidad, tal y como lo hace conocer el relato de una de las entrevistadas, madre de un niño de 10 años: “Para mi esposo fue muy duro, fue más duro

para él que para mí. [...] a él sí le dio más duro, claro que igual a mí también me dio depresión, pero gracias a Dios fuimos superando esa situación”.

La llegada de la discapacidad al ámbito familiar es una situación compleja que moviliza a los diferentes miembros que hacen parte de esta y aunque se reconoce que es un proceso singular, hay quienes experimentan mayores reacciones emocionales y el impacto generado por la presente condición puede ser aún más considerable que para otros, evidenciándose así mayor conmoción en los padres de la persona con discapacidad.

Alemán (citado por Tuberquia y Torres 2018), se refiere a lo que desata la llegada de un niño/a con discapacidad, desencadenando situaciones como depresión, frustración y culpabilidad, que hacen sentir a la familia que no podrán salir adelante, como si estuvieran en una especie de sin salida. No obstante, dicha sensación no permanece en la familia, dado que, la mayoría de estas logran superar este momento y se llegan a convertir en un referente para otras familias.

Las complicaciones de salud como consecuencia de la discapacidad ocasionan que los sentimientos de angustia y tristeza se intensifiquen en las familias, aún más cuando la vida de su hijo se encuentra en riesgo, de esta forma, se pueden dar sentimientos encontrados tanto por el diagnóstico de discapacidad como por las dificultades de salud generadas tal y como lo cuenta una madre de un niño de 10 años:

Quando vimos a mi hijo con lo de la cardiopatía, la hipertensión pulmonar, que había que hacerle la cirugía de corazón abierto, fue algo pues muy complicado porque lo que nos decían es que con esas cirugías lo más probable es que los niños se murieran, entonces uno decía carajo, cómo afrontar tantas cosas y que suceda eso, bueno yo siempre he sido una persona muy creyente

Al ser la discapacidad un fenómeno frente al cual la familia no está dispuesta, genera múltiples reacciones, pues ello no es un evento esperado, no solo por el diagnóstico sino también por todo lo que ello abarca, ya que en muchos casos se ve comprometida la salud de la persona que encarna la discapacidad; son múltiples las vivencias que experimentan las familias, que son vistas como retos que han de ser afrontados, es así como el proceso de duelo puede ser algo evolutivo en el cual se pueden acoger viejas ansiedades y reacciones emocionales de acuerdo a los momentos críticos por los que transite la persona con discapacidad.

Al respecto, Granada y Parra (2017) mencionan que las familias de personas con discapacidad, a través de las experiencias y vivencias que transcurren en la cotidianidad, permiten adaptarse a los nuevos procesos y necesidades existentes, pues tal marcha deja en evidencia una serie de retos y desafíos, los cuales son atravesados en el núcleo familiar en relación con la persona con discapacidad y su condición misma.

Como se ha puesto de manifiesto, los primeros instantes que se está cerca de la discapacidad y del conocimiento del diagnóstico, traen consigo momentos de aflicción y desconcierto sobre lo que sucede, acompañado por el temor sobre la vida de su familiar; no obstante, a través del tiempo, algunas familias logran confrontar estos sentimientos; de forma similar ocurre en el relato de una mujer acerca de la condición de discapacidad de su hijo de 10 años:

Entonces no, o sea para mí fue una fortaleza, una enseñanza, al principio es muy duro, muchísimo porque a usted la gente, los médicos le dicen como por todo lo que se vive alrededor por la manera de mirarlos a ellos, eso sí afecta mucho, pero en sí que mi hijo haya sido un niño con down, no.

Hay padres de familia que expresan cómo la llegada de la discapacidad es un asunto complejo y duro de afrontar al principio, en donde diversas emociones suelen estar presentes, entre ellas la consternación, ya que muchas veces en vez de una palabra de aliento o de un acompañamiento, se les crean miedos y desesperanzas; aquí también intervienen las demandas sociales y aquellas concepciones que la colectividad va perpetuando.

En lo relativo a lo anterior, Núñez (citado por Granada y Parra, 2017) presenta que la existencia de hijos con discapacidad genera una serie de impactos en las dinámicas familiares, mediante los cuales interiorizan nuevos papeles en el núcleo familiar. El autor, postula que dichas familias se caracterizan por madurar, enriquecerse y volverse más fuerte, mejorando a su vez las problemáticas que habían en su interior.

En lo que se refiere al *apoyo familiar*, es característico encontrar variedad de respuestas como familias hayan y a su vez, son múltiples las formas que se perciben según como se enfrente tal condición, pues así como hay familias que se apoyan mutuamente y se afronta la discapacidad de manera conjunta, también hay casos en donde son solamente los padres o uno de ellos, quienes hacen frente a este suceso que llega sin notificación alguna y con ello se interpreta la discapacidad como un evento que pone en riesgo y amenaza la estabilidad familiar.

En relación con lo mencionado anteriormente, una de las madres participantes refiere desde su experiencia una de las particularidades que trajo consigo el nacimiento de su hijo con discapacidad y la respuesta que suscitó en alguno de sus miembros:

Con mi hermana, ella es muy cruel porque cuando yo quedé en embarazo me dijo “a usted no le da vergüenza dizque en embarazo, a esas alturas tan vieja”, bueno todo eso. Cuando

mi hijo nació ella no me lo dijo a mí, se lo dijo a mi hermana “vea, quería tener un muñeco, ahí tiene un muñeco para toda la vida” (Madre de niño de 10 años).

En algunos casos, cuando la discapacidad arriba al núcleo familiar, se ven quebrantadas las relaciones entre los miembros que la conforman y las diferentes respuestas que se presenten van a depender del momento por el cual se esté transcurriendo. Se pueden manifestar casos en los que, a raíz de una negación de la condición, algunos de los miembros de la familia tengan actitudes distantes y un tanto hostiles, llegando al punto de la desintegración familiar y ello puede encaminar un duelo agregado en los padres de la persona con discapacidad por tal alejamiento de sus parientes dado el asunto en cuestión. Hay ciertos casos en donde la discapacidad no es un asunto que separe a quienes hacen parte del núcleo familiar, así como tampoco cree discrepancias al interior de los miembros, pues hay situaciones en las cuales la discapacidad fortalece vínculos y posibilitan oportunidades de crecimiento en la familia

Teniendo en cuenta lo anterior, Guevara y González (2012) aluden que la llegada de la discapacidad al contexto familiar genera distintas alteraciones y cambios que intervienen en las relaciones que de una u otra forma ya están establecidas y con ello se modifica el clima familiar, pues ello implica una adaptación ante la presente condición de modo tal que se conserve un equilibrio aunado a un ambiente cálido, y de ello va a depender el apoyo que se dé entre los miembros que la conforman.

Así como hay respuestas adversas ante la discapacidad por parte de algunos integrantes del grupo familiar, también hay quienes reaccionan de un modo distinto y se percibe el apoyo dado para enfrentar dicha condición, tal como lo relata la misma participante de quién se hace mención en líneas anteriores:

Yo tengo otra hermana, ella ama mucho a mi hijo y yo diría que es la tía que más lo ama, que lo ama de verdad, cuando mi hijo ha estado en sus procesos de enfermedad ella siempre, todos los días sagradamente iba a la clínica, ella es la que está pendiente de mi alimentación, de mis cosas eh entonces cuando yo salía, ella le ponía cuidado a mi hijo (Madre de niño de 10 años).

En cuanto a las demandas de cuidado y supervisión que se van creando por la persona con discapacidad, puede ocasionar en los padres cierto desgaste emocional, en el cual es de gran relevancia y juega un papel preponderante el apoyo familiar que se pueda recibir. En correspondencia con lo anterior, Madariaga y Sierra, citado por Huerta y Rivera (2017) mencionan que dentro de los aspectos que pueden disminuir el impacto negativo como consecuencia de la llegada de la discapacidad a la familia se hallan las relaciones sociales así como también el apoyo familiar, pues este último se manifiesta de diversos modos, entre los que se encuentran los apoyos de tipo instrumental, emocional o económico, lo que posibilita contraponerse y enfrentar la situación de discapacidad de un modo más óptimo.

Otro de los relatos pone en evidencia cómo el apoyo familiar es un factor que incide en la manera como se asuma la condición de una discapacidad en alguno de los miembros y a su vez, cómo se pueden modificar las relaciones existentes; a ello una madre expone:

Uno sí ve que la gente los rechaza, que incluso la misma familia lo rechaza y los ve como el bobito de la familia, el que se mantiene digamos babiado, el que no va a servir para nada, uno sabe que es así pero bueno, uno tiene que asumir las cosas y a uno lo que le duele es que a veces la familia le dice “ah es que usted sabía que su embarazo era de alto riesgo, se sabía que tal cosa, y entonces usted quiso embarazarse y bueno, tomé para que lleve como se dice” (Madre de niño de 10 años).

Dentro de los factores que influyen en el proceso de duelo y la manera en como este se afronte incide el apoyo con el que se cuente en el ámbito familiar, pues la calidad de las relaciones y la estructura familiar pueden ser un soporte para contraponerse ante la condición misma. En el presente relato se evidencia como desde las expresiones mencionadas por los miembros de la familia puede afectar a quienes están asumiendo aquello que avoca la discapacidad.

En concomitancia con lo mencionado en líneas anteriores, Martínez, citado por Handal (2016) alude que la familia toma la llegada de la discapacidad como un asunto no esperado y es así como el nacimiento de un hijo con tal condición puede agravar la crisis; a su vez, existen diversos factores que en la familia pueden ser usados como recursos que le posibiliten a los miembros afrontar tal situación y tener una posición frente a ello, pues hay casos en los cuales se presenta un fortalecimiento de la estructura familiar, como hay otros casos en donde se generan desunión entre parejas, llegando incluso al desamparo contra el nuevo integrante, así como a los demás miembros de la familia; todo ello depende de varios aspectos entre los cuales se encuentran la influencia religiosa, cultural y económica, así como también el tipo de discapacidad y el momento por el cual esté transitando la familia.

Una de las madres entrevistadas deja en evidencia a través de su experiencia cómo la familia en su núcleo propicia elementos que contribuyen a afrontar la situación de discapacidad, y permite contemplar aspectos como la comunicación y notar como estos son relevantes para sobrellevar aquello que corresponde a la condición antes mencionada:

Hay una tía que es una señora ya de edad y hablan mucho, está otro tío que también es muy, muy especial con él, entonces como que se ponen hablar y se distrae mucho, muy bien, muy bien, lo quieren mucho; eh mi hermana que es profesora también lo quiere mucho, a veces le habla por Whatsapp, a veces él dice “ah! que estoy aburrido”, porque mi hijo a veces como que se deprime, él llega del colegio callado, y yo ¿qué te pasó? no sé, no sé, yo ¿qué tenes? no sé, entonces a veces es así y a veces le habla a la tía, le pide consejos porque la

relación con la familia súper bien, de hecho con mi ex-esposo, que es el padrastro pues de él, súper bien, también le habla y él papi te quiero mucho (Madre de joven de 27 años).

Los diferentes integrantes de la familia, pueden constituirse como un referente y apoyo para la persona con discapacidad de acuerdo a la cercanía y vínculos establecidos; así pues, desde el rol de tía/o se puede encontrar una fuente de confianza y aliento para las situaciones o vivencias adversas que surgen en el día a día, contribuyendo a su vez en el bienestar de la persona en la familia en general.

Por otra parte, una madre de un niño de 10 años, mediante su relato, da cuenta de la carencia de apoyo por parte de la familia frente al acompañamiento de su hijo con discapacidad, por ende, todas las acciones en pro de su hijo han estado bajo su responsabilidad, tal y como se evidencia en el próximo testimonio:

El proceso con mi hijo ha sido sólo mío prácticamente, sólo mío y de mi hija menor porque si me colaboraba mucho, pero por ejemplo en el cuidado cuando yo tenía que salir a citas pero yo hasta el momento honestamente no he tenido apoyo de mi familia, así de sencillo, es más, todo me toca a mí.

No es un asunto desconocido el hecho de que a muchas madres de personas con discapacidad les toque afrontar tal situación a solas, sin apoyo por parte de los demás miembros y tal suceso pone de manifiesto crisis, desgaste emocional, económico y laboral, así como también se notan múltiples sentimientos que influyen en la manera en cómo se afronta la condición de la discapacidad; en consecuencia, las estrategias de afrontamiento que se dan desde el interior de la familia, no se han podido estructurar o establecer, dado que, se ha restringido únicamente a lo realizado por la madre.

A propósito de lo mencionado anteriormente, Cunningham, (citado por Aragón, Combata y Mora 2011) menciona ciertos aspectos que deben ser tenidos en cuenta al momento de analizar las respuestas que tienen las familias cuando aparece la discapacidad, estos hacen alusión a que hay familias más vulnerables que otras y por ende a las situaciones que provocan estrés; también se hace alusión a los problemas materiales y prácticos carentes o provistos en las familias; y finalmente se tienen en cuenta los diferentes recursos de los cuales las familias pueden disponer o no para el despliegue de estrategias que permitan un afrontamiento hacia la discapacidad, desarrollando así una adaptación o ajuste familiar abarcando factores tanto internos como externos que puedan intervenir en las diferentes dinámicas.

El *acompañamiento interdisciplinario* desde perspectivas interdisciplinarias ayuda a las familias a comprender y poner nombre a sus sentimientos a raíz del conocimiento de la discapacidad en su hijo- familiar, adicionalmente posibilita entender que estos sentires hacen parte del proceso y de la experiencia vivida, aunque cada ser los atraviesa desde su individualidad. También refleja la importancia del acompañamiento profesional durante este periodo, como guía para dar frente y orientar el accionar personal en relación con la discapacidad.

Mediante las voces de familias que acompañan a una persona con discapacidad, se hace notorio cuando estas mencionan los diferentes apoyos que se buscan por fuera del contexto del hogar ya sea para indagar y tratar de responder a ciertos interrogantes que la presente condición suscita, en especial en los padres, quienes requieren de un proceso de acompañamiento para atender esta nueva situación que ahora debe incorporarse en su cotidianidad; mientras que por otro lado, se busca atender a las necesidades que la persona misma con discapacidad tiene, acudiendo así a diferentes lugares y variedad de profesionales que de manera conjunta contesten ante las solicitudes de la familia.

Tal como lo refiere una de las madres participantes, quien comenta lo difícil que fue el proceso de aceptación ante la condición de discapacidad de su hijo y la respuesta que tuvo por parte de personal capacitado frente al diagnóstico a saber:

Eso fue lo más horrible del mundo, yo creo que yo volaba, quería que la tierra se abriera y me tragará, fue como la cosa más terrible del mundo, eso después lo aprendí como en la doctora Yolanda Turizo donde él estuvo, un duelo, usted acaba de perder un bebé sano y está teniendo un bebé con discapacidad, esto acá parecía como que se hubiera muerto alguien (Madre de joven con discapacidad de 20 años).

En correspondencia a lo anterior, Guevara y González (2012) exponen que los apoyos dirigidos hacia la familia de manera oportuna tienden a ayudar a la implementación de funciones de cuidado con más satisfacción y menor malestar y afectación psicológica, de tal manera que los acompañamientos interdisciplinarios deben abarcar de manera completa al entorno familiar, sin centrarse de manera única en la persona en condición de discapacidad.

En lo que concierne al diagnóstico de la discapacidad intelectual, es frecuente encontrar un desconocimiento frente al significado de este, por lo que sitúa un panorama de constantes dudas que se ve reflejado en las actuaciones tomadas desde el entorno familiar; una de las personas entrevistadas, quien es madre y vocera de la junta directiva hace mención al próximo relato:

Porque si la familia tiene claro el diagnóstico, las limitaciones, las posibilidades y si tiene la posibilidad de hacer parte de fundaciones como esta en donde se prestan tantas oportunidades y apoyos, eso le va a facilitar a la persona con discapacidad progresar mucho, mucho más que si estuviera ausente de una fundación con ayuda psicológica, de una cantidad de oportunidades.

Estas palabras nos permiten comprender el papel fundamental que pueden llevar consigo las intervenciones por parte de un equipo interdisciplinar, al ser un factor central que posibilita a la familia comprender la realidad del diagnóstico y sus características, entendiendo esto como el primer paso para iniciar una búsqueda de oportunidades en pro de contar con una vida incluida en la sociedad.

En referencia a lo anterior, se comprende que acerca de la presencia de una persona con discapacidad, es fundamental que las familias tengan conocimiento sobre la existencia de grupos de apoyo que se han conformado bajo el ideal de que en los entornos familiares se cuente con un estilo de vida adecuado como desencadenamiento de gozar de un apoyo emocional en favor del fortalecimiento en los procesos de aceptación de su hijo en situación con discapacidad intelectual (Granada y Parra 2017).

Es una constante que algunas entidades o instituciones se conviertan en un referente para las familias de las personas con discapacidad, debido que, allí se brinda el acompañamiento a través de la interdisciplinariedad de saberes, así pues, en muchas ocasiones es el contacto entre diferentes instituciones lo que permite el acceso a las mismas, como se logra percibir en el siguiente relato:

Cuando nació lo primero que hicimos fue buscar una ayuda con Comfama, ya por medio de Comfama fue donde entró desde los tres o cuatro meses a Yolanda Turizo, es una fundación que queda por la cuarta brigada, hace 20 años era como la que más sonada de esas, también la Luisa Fernanda y una cosa que hay desde la universidad de Antioquia, Comité de Rehabilitación (Madre de un joven de 20 años).

A raíz de lo anterior, se puede aludir que los apoyos y el acompañamiento que se brinda mediante los diferentes profesionales a las personas con discapacidad y sus familias, contribuye al desarrollo de actitudes, concepciones y formas de proceder ante la discapacidad; a su vez contribuye en la potenciación de habilidades y capacidades de la persona. Nosotros como maestros en formación aportamos para que dicho acompañamiento sea particular para cada uno de los casos, responda a las necesidades específicas y no generalice.

Como complemento a lo expuesto en los párrafos anteriores, Hernández (2018) menciona que la intervención multidisciplinar más allá de centrarse en la persona con discapacidad, también debe tener lugar en sus padres, con la finalidad de brindar y compartir de manera accesible información precisa, confiable y primordial desde las organizaciones educativas y sanitarias.

En el momento que las familias reciben el diagnóstico de discapacidad de sus familiares, es un instante crucial puesto que, se suele brindar información general sobre las implicaciones y posibilidades que puede tener la discapacidad; así en el presente relato por una parte se evidencia el énfasis en las limitaciones y dificultades de la condición, sin tener en cuenta la influencia de apoyos y contexto en la persona con discapacidad; mientras que por otra parte se recalca la importancia de los factores contextuales

yo le hice esa prueba y esa prueba la hizo un estudiante de psicología de la Universidad San Buenaventura creo, pero pues la profesora como que le da el aval de que está bien, de qué está mal y ese muchacho me dijo que pues, me decía que no, que él no iba hacer bachillerato, que lo metiera en una escuela especial, no sé qué, yo no, pues no preste atención y después lo hicimos en el instituto neuropsicológico como al año, a los dos años y ya la doctora de allá me dijo que no, que lo metiera pues a una escuela normal, que él tenía que socializar (Madre de joven de 27 años).

La información brindada por los diferentes profesionales a las familias, influye de manera directa en los pensamientos, sentires, posibilidades y oportunidades que se le puedan brindar a la persona con discapacidad, aún más cuando esta se hace presente en el momento del diagnóstico en el cual muchas de las familias no poseen mayor conocimiento sobre las fortalezas y aspectos a potenciar de su familiar; de este modo, la comunicación asertiva se vuelve indispensable, así como el análisis y reflexión propio de los profesionales acerca de los estereotipos que siguen latentes en relación a las personas con discapacidad, para que estos no sean transmitidos a las familias y afecten el desarrollo de la persona.

Con referencia a lo anterior, Guevara y González (2012) aluden a la importancia que tiene el conocimiento sobre la discapacidad por parte de los profesionales que acompañan a las familias de las personas con discapacidad, debido que, para la incorporación de la condición al núcleo familiar es común que las inquietudes que surgen en las familias en torno a la discapacidad sean manifestadas y resueltas por los profesionales.

En múltiples ocasiones son las personas con discapacidad quienes reciben la totalidad del acompañamiento brindado por equipos interdisciplinarios, con el propósito de enriquecer el desarrollo de sus habilidades y dar respuestas a sus necesidades de salud; no obstante, en la mayoría de las veces, la familia queda por fuera de este tipo de apoyos por lo que se ve enfrentada a contraponer las diversas situaciones y sentimientos de manera individual. En concordancia se retoman las palabras subsiguientes:

Yo por ejemplo he solicitado mucho acompañamiento porque como mamá he vivido muchas cosas, afortunadamente este año en la fundación, a ver, es que el año pasado se ofreció un apoyo psicológico pero fue muy breve, en comparación, este año fue muy significativo, los practicantes de psicología estuvieron más a cargo de las familias, haciendo talleres de concienciación, talleres para el cuidador, se aclararon muchas dudas, muchas

dificultades que uno presentaba sobre la toma de decisiones, el manejo de la discapacidad (Madre de persona con discapacidad de 28 años y vocal de la junta directiva).

Es común encontrarse relatos en donde se comparte la presencia de sentimientos de angustia al no contar con la certeza sobre la manera de actuar y contraponer una heterogeneidad de situaciones que surgen bajo la presencia de la discapacidad en la familia, por tanto, el apoyo interdisciplinar para las familias de personas con discapacidad intelectual, puede ocupar un papel de vía para el esclarecimiento de dudas e inquietudes acerca de los procesos que se vivencian en el acompañamiento de su hijo y la toma de decisiones en pro del desarrollo integral y en la búsqueda de una inclusión social que le permita desenvolverse en el entorno y ante diversas situaciones.

Al considerar a la familia como eje central es importante contar con apoyos que contribuyan a su papel, siendo experiencias conformadas específicamente para ellas; estas pueden surgir desde los centros educativos, los centros de salud o asociaciones de padres; los encuentros referidos resultan de gran beneficio al constituirse como un espacio de intercambio y esclarecimiento de dudas (Núñez, 2010).

Hay familias que expresan cómo se perciben los cambios en la persona con discapacidad cuando esta recibe un acompañamiento por parte de profesionales al momento en que acuden a otros escenarios por fuera del hogar; es decir, a ciertas instituciones o lugares en los que se lleve a cabo un proceso interdisciplinar, es así como lo refiere una de las madres participantes:

Cuando la saqué de primero la lleve derecho para la institución Nedisco pero fue por una profesora que enseñaba danza en el colegio y ella fue la que me dijo y me dio la dirección y allá fui y fue una alegría para mí enorme porque ella cambió totalmente, pues porque había que darle hasta la comida por cucharadas (Madre de una joven de 21 años).

Tras el diagnóstico y la condición de la discapacidad, algunos de los padres de familia acuden a diversos profesionales capacitados ya sea en instituciones u otros establecimientos en donde se les pueda dar respuesta a las necesidades que la persona con discapacidad sostiene y esto a su vez, deposita en las familias una confianza y al mismo tiempo pueden sentir que se está recibiendo un proceso de acompañamiento al percibir el progreso que cada sujeto puede ir teniendo en torno a su desarrollo.

Correspondiente a lo anterior, Ynfante (2019) expone que la discapacidad genera cambios al interior de la familia y con ello se modifican ciertas estrategias que los padres usualmente ponían en práctica con el resto de los hijos, es así como se hace mención de la ayuda y contribución de otros profesionales en pro de la crianza de la persona con discapacidad intelectual de modo que posibilite abordar esta nueva situación de manera eficiente.

Si bien el apoyo interdisciplinario puede potenciar múltiples aspectos en las personas con discapacidad, hay casos en los cuales ese acompañamiento es cuestionado por las familias ya que no se tiene la respuesta que se esperaba y por ende no se contesta ante todas las necesidades presentes en el sujeto; a propósito de esto, una madre expresa lo siguiente:

La profesora me dijo que yo tenía una reunión con el rector, con una de educación, con ella, la psicóloga y con la profesora de apoyo y yo le dije ¿profesora de apoyo? yo no he visto apoyo por ninguna parte, o sea, lo citaban a uno y le decían “es que usted tiene que hacer esto, tiene que hacer aquello” yo le dije, “eso no es apoyo” porque más que decir usted tiene que hacer esto, es decir yo voy apoyar en el proceso, porque cuando hay un profesor de apoyo es porque está capacitado en muchas cosas con ellos y uno como mamá no sabe

muchas cosas, entonces yo estaba en el banquito de los acusados, me dijeron cosas muy tristes y dolorosas (Madre de niño de 10 años).

Desde lo mencionado anteriormente por la madre de familia, se pone en evidencia la importancia de un buen acompañamiento interdisciplinario que le posibilite no solo a la persona con discapacidad, sino también a la familia una respuesta pertinente a las necesidades existentes, en el cual se perciba un proceso que contribuya de manera integral y en el que haya corresponsabilidad; desde el momento en el que se es comunicado el diagnóstico de una discapacidad debe haber un acompañamiento afable en el que se comprenda que es un asunto sobre todo de humanidad.

En las entrevistas las familias asocian el acompañamiento interdisciplinario a la figura del psicólogo y otros profesionales de la salud, dejando de lado el acompañamiento que realizan los profesionales de la educación que son quienes permanecen constantemente gracias al vínculo que establece la familia con el centro educativo. Específicamente el rol del maestro es establecer diálogo con otros profesionales y con la familia para diseñar e implementar estrategias educativas que respondan a las necesidades y características de la persona en situación de discapacidad y oriente a la familia a complementar este proceso en casa.

Al respecto Guevara y González (2012) expresan un postulado en el cual se dice que cuando la discapacidad llega, deben ser tenidos en cuenta ciertos aspectos que permitan anteponerse ante la situación y para ello es indispensable el trabajo cooperativo entre los padres, la familia y los profesionales, quienes deben tener claridad de los roles y las distintas funciones a desempeñar en beneficio de la persona con discapacidad y su desarrollo de manera integral.

En lo concerniente al *futuro incierto* de las personas con discapacidad intelectual, se presenta de forma constante un sentimiento de incertidumbre por parte de las familias, especialmente al contemplar la posibilidad de su ausencia, dado que, la falta de los familiares significa para los mismos poner en declive la estabilidad brindada a la persona; por ello, se evidencian sentimientos de angustia, intranquilidad y a su vez el deseo del desarrollo de la autodeterminación en la persona con discapacidad.

La incertidumbre que genera el futuro de las personas con discapacidad es un sentimiento compartido por muchas madres, que puede estar presente a lo largo de la vida e intensificarse en momentos específicos, así en la voz del siguiente relato se puede evidenciar la angustia de una madre de un joven de 28 años:

Que uno a estas alturas de la vida mi hijo ya tiene 28 años y todavía me pregunto yo y me imagino que está será la pregunta del millón de muchas madres ¿qué será de mi hijo?, ¿yo qué voy a hacer cuando mi hijo se quede solo? (llanto).

La percepción construida sobre la discapacidad, ocasiona que se alberguen distintas dudas, inquietudes y temores a lo largo del trayecto de vida, por tanto, la ausencia de los padres se constituye como un suceso que ocasiona desprotección en sus hijos dejándolos en un estado de desamparo a pesar de que, muchos de ellos son personas adultas que se desenvuelven de forma autónoma en muchas de las actividades del diario vivir.

Con referencia a lo expuesto anteriormente, Mercado y García (2010) postulan como los padres albergan cierto temor en lo que concerniente al futuro de sus hijos e hijas, dado que, al centrarse únicamente en la condición, no tienen la plena seguridad de las capacidades de sus hijos/as para el desarrollo social y comunitario.

Los pensamientos desencadenados por los padres en orientación hacia el futuro de las personas con discapacidad, vienen acompañados por sentimientos de intranquilidad sobre la vida de su hijo y en quiénes podrán encontrar un apoyo:

No, eso es muy duro uno, eso es porque una madre no deja de pensar a diario, ¿qué será de mi hijo el día de mañana, quién, quién le va a dar la mano, dígame, no? Yo no sé, yo les digo que me pego de Dios que es el que me ha fortalecido (Madre de joven de 28 años).

De tal manera que visualizar los posibles acontecimientos que se pueden dar en el futuro por parte de las familias en las que está involucrada la persona con discapacidad, es viable que den cuenta de la falta de seguridad y confianza estructurada alrededor de las posibilidades y oportunidades que brinda la condición de discapacidad; por eso, en el relato anterior se constata como se considera indispensable una figura que apoye a la persona con discapacidad.

En la misma línea, es posible afirmar que algunas familias se sienten inquietos y preocupados por la calidad de vida que tendrá la persona con discapacidad en un futuro, haciendo énfasis en el instante en que los padres fallezcan o que los familiares cercanos ya no se encuentren; en relación a esto, una variedad de familias apuestan por mejorar su formación, brindar ayuda para la planificación de un proyecto de vida, ampliar su círculo de amigos y fortalecer sus relaciones familiares, con la finalidad de sobreponer la angustia referente a los temores ante las situaciones a las que se puede ver enfrentado su familiar (González, Simón, Cagigal y Blas, 2013).

Por otra parte, las oportunidades de aprendizaje brindadas a la persona con discapacidad se presentan como una garantía para algunos padres respecto al futuro de sus hijos, tal y como se refleja en el siguiente fragmento “el esposo dice, nosotros nos vamos a ir algún día qué vamos a hacer, entonces no se va a enseñar él a que, que se desenvuelva,

que ande solo, en Nedisco dicen ay déjelo solo usted tan amarrao, pero no” (Madre de joven de 28 años).

Proporcionar espacios en los cuales la persona con discapacidad se desenvuelva de forma autónoma, es una salvaguardia que asumen algunos de los integrantes de la familia con respecto a las posibilidades que puede tener la persona en el momento que los padres fallezcan; de este modo, entre más se desenvuelva por sí sola la persona con discapacidad, mayor es la tranquilidad que alberga la familia en relación con su futuro.

Al respecto, Peralta y Arellano (2013) enfatizan en la inquietud generada por parte de las familias acerca del futuro de la persona con discapacidad, por ello, dentro de la misma se busca brindarles un futuro seguro acompañado con el desarrollo de la autodeterminación para afrontar cualquier situación; dicha preocupación puede causar sentimientos que atenten contra el bienestar de los padres, dado que, su confianza y autonomía se pueden comprometer y repercute en toda la familia.

Como se ha mencionado, en el acompañamiento a la persona con discapacidad la familia suele atravesar situaciones de desasosiego ante los nuevos retos que se presentan en el transcurso de la vida, uno de ellos es el sobresalto por lo que acontecerá en el futuro, optando por una búsqueda del desarrollo de habilidades y creación de apoyos que van dirigidos hacia la autodeterminación y autonomía; en concordancia el siguiente relato de una madre y vocera de la junta directiva expresa que:

Cuando uno como padre ha superado esta situación ya el temor es ¿qué va a pasar cuando yo falte? uno todo el tiempo vive en pulsión de eso, de que los tiene que rehabilitar lo más que se pueda porque uno no quiere que sean una carga para los hermanos o para la familia.

Por tanto, el desconcierto que viven las familias en medio del acompañamiento de su hijo con discapacidad no es un factor exclusivo del momento en que descubren su llegada, si no que suele permanecer en el transcurso del tiempo y en el paso de los años tanto de ellos en su papel de padres y los de sus hijos. Dicha incertidumbre del futuro apunta hacia el deseo de responder la pregunta ¿Qué pasará cuando...? muchas veces haciendo alusión a la experiencia de la muerte y la búsqueda permanente de tener claridad de cómo será el afrontamiento de sus hijos ante este suceso y la manera en que ellos encaminen el resto de su vida.

En ese sentido, Arellano y Peralta (2014) abarcan que las dificultades presentes en el acompañamiento a la persona con discapacidad cuenta con fuertes repercusiones en la calidad de vida dentro del entorno familiar, en correlación a las preocupaciones manifestadas en cuanto al futuro del miembro con discapacidad, es importante la implementación de planes y estrategias que recojan los sentires de la familia y promueva el desarrollo de la autodeterminación y la inclusión en aspectos como autogestión, inserción en el ámbito laboral, entre otros.

En la medida que la persona con discapacidad va atravesando por las diferentes etapas del ciclo vital, es habitual que en las familias se instauren distintos deseos y logros a alcanzar por parte de la persona, que pueden incidir tanto en el presente como en el futuro, por eso, en la adultez la inserción a la esfera laboral se convierte en un aspecto vital para las familias, tal y como se visualiza en el siguiente relato:

Mi hijo tiene 20 años y yo digo que esto es importante para él, para el futuro, para que cuando yo quiero que mi hijo consiga un empleo, que tenga sus ingresos, tenga una labor, un oficio donde él se sienta útil, se sienta feliz, que sabe hacer algo; porque a él ya le gusta tener su plata y salir, comprarse sus cosas (Madre de joven de 20 años).

Al abordar la existencia de la discapacidad en el espacio familiar se percata la presencia de inquietudes y necesidades las cuales requieren una búsqueda de respuestas en el presente, no obstante también brotan pensamientos hacia el futuro y el deseo de esclarecer una forma de vida en el porvenir de los días, en algunos de los casos, dichos razonamientos guardan sentimientos de desconcierto ante el temor de no alcanzar los nuevos ideales y metas formadas, así mismo como de la esperanza de construir una vida estable para su familiar.

A propósito de lo mencionado en los párrafos precedentes, Mercado y García (2010) consideran diferentes factores que inciden en las expectativas que delegan las madres hacia su hijo con discapacidad, dentro de estas se encuentran la edad cronológica, a menor edad menor preocupación por el futuro, dado que, los padres garantizan el bienestar de sus hijos; de este modo, la incertidumbre se pone de manifiesto al culminar sus estudios, puesto que, se espera que la persona ingrese a la esfera laboral.

Como se ha puesto de manifiesto, pensar en el futuro acarrea una diversidad de sentimientos; el posterior relato pertenece a una madre de un niño de 10 años con discapacidad intelectual, quien sitúa sus pensamientos en el traspaso de posibles situaciones y dificultades venideras:

Pienso mucho en el futuro de mi hijo, pienso mucho en todas estas dificultades que estamos sufriendo en este momento y que se vienen otras peores y que de todas maneras es muy complejo uno decir y a mí siempre me han preguntado qué siento yo con mi hijo y me gustaría que él pudiera decir me están lastimando, me están haciendo daño, no me gusta que me hagan esto, o sea que mi hijo pueda hablar.

Generalmente las madres de familia expresan sus deseos, preocupaciones y aspiraciones en relación con la persona con discapacidad y lo que esta pueda conseguir a

futuro, pues hay casos en los que el desasosiego se interpone dado que hay ciertos aspectos que el sujeto no ha alcanzado y ello pone en tela de juicio y en cuestionamiento su futuro por parte de la familia, quizás ello entrama la preocupación por el bienestar permanente de la persona con discapacidad. En efecto, los autores Zulueta y Peralta (2008) aluden a las incertidumbres por el futuro de sus hijos con discapacidad, siendo más frecuentes las relacionadas con su participación en el sector laboral, su inclusión a nivel social y aquellas en respuesta a las capacidades para defenderse y ser responsable de su propia vida.

En otro sentido, la discapacidad genera múltiples conmociones y frente al cual la familia no está preparada, son diversas las respuestas que se tienen ante la condición precedente; principalmente son los padres quienes asumen tal afrontamiento y el resto de los miembros son un factor preponderante en relación con el apoyo que es dado, pues ello puede ser un agente que posibilite una respuesta que se contraponga ante la discapacidad y lo que ella origina. Se evidencia como algunas familias sufren fractura en sus dinámicas internas, mientras que otras se fortalecen con la presencia de un integrante con situación de discapacidad.

Para terminar el presente capítulo, se puede concluir que son diversos los sentimientos albergados en las familias como consecuencia de la discapacidad, como: angustia, tristeza, asombro; muchos de ellos siguen presente a través de los años y se van intensificando o disminuyendo de acuerdo a las características particulares de cada familia y la singularidad de situaciones que experimentan cada una de ellas; por otra parte, son diversas las formas que encuentran las familias para afrontar la condición, de esta manera se evidencian estrategias que provienen del interior de la familia tal y como ocurre con el apoyo brindado por los diferentes familiares así, como estrategias que proceden del exterior mediante el apoyo y acompañamiento dado por diferentes profesionales, en consecuencia se recalca la importancia que posee cada uno de los espacios en los que se desenvuelve la persona con discapacidad y su familia.

4.3 Modos de ser y habitar la familia desde la experiencia de la discapacidad

La dinámica en las familias están sujetas a cambios los cuales pueden ser vivenciados en cualquier momento de la vida familiar; por tanto, los integrantes se desenvuelven en función de las mismas, así pues, la presencia de una persona en situación de discapacidad impacta en lo concerniente en los roles principalmente a las madres y a los padres, las primeras desenvolviéndose como cuidadoras y los segundos como proveedores económicos; en la misma medida, las relaciones afectivas se encuentran influenciadas por la discapacidad. Por consiguiente, en el presente capítulo se tiene como objetivo identificar las dinámicas familiares y las relaciones afectivas de las familias de personas con discapacidad por medio de las siguientes subcategorías: redistribución de roles, madres como cuidadoras y abandono sobre sí mismas; y vínculos familiares.

En lo que se refiere a la subcategoría *redistribución de roles* se evidencia la influencia cultural y social en la familia, de esta forma, para dar respuesta a las distintas demandas familiares, es común que se asignen roles de acuerdo al género de los integrantes, por tanto, es factible evidenciar como la madre es quien está al cuidado del hogar y las tareas domésticas, así como el padre es el encargado de suministrar económicamente el hogar.

En el transcurso del tiempo, la mujer y de forma particular, la madre, han ocupado el rol del cuidado del sistema familiar, esto influido por valores sociales que han sido asignados al género femenino; en dirección a la discapacidad, es la mamá quien asume tal función en el instante en que los progenitores se ven enfrentados a una distribución de las ocupaciones en el hogar:

Y a eso casualmente le da perpetuidad es el mismo género femenino, porque uno que ha tenido la oportunidad de, de transitar por diferentes espacios, son las mismas mamás las que venga usted no haga eso, eso que trapee aquella, eso no lo lave usted que lo lave Juanita, siempre es la ita, ita, no es nunca pues, entonces desobligan al individuo hombre de tareas cotidianas y entonces por supuesto en la, en las personas con condiciones distintas pasa por el mismo asunto (hombre, docente de la fundación Nedisco).

La vida familiar y las dinámicas que se establecen al interior de estas, posibilitan perpetuar o cambiar los diferentes estereotipos que se han establecido a lo largo del tiempo en relación con el ser hombre y el ser mujer; de este modo, en el presente relato se evidencia como se sigue conservando la asignación de tareas en el hogar de acuerdo al género de los integrantes, delegando la responsabilidad del hogar exclusivamente a las mujeres.

Respecto a lo comentado, Sánchez (2015) refiere que los roles de cuidador dentro de la familia, generalmente se ubican bajo una sola persona, aunque estos puedan ser distribuidos en medio de todo el grupo familiar, ese no es el caso, por el contrario, es una única persona quien asume la totalidad de la responsabilidad; este rasgo puede tomar sus raíces en el ámbito cultural y continua en la línea de género. En la mayoría de las situaciones, el hombre asume cargos laborales y en concordancia, la mujer el cuidado, encontrándose sin apoyo y sin ser reconocido su esfuerzo.

De manera frecuente, se sigue percibiendo el desempeñando y asignación de tareas en relación con el género de las personas, lo cual es reflejo de los estereotipos que hoy en día son latentes; así pues, una de las entrevistadas da cuenta de ello y la contribución que la dinámica del hogar efectúa para que ello se perpetúe:

Pues no es equivocación sino que como yo fui una mamá que nunca trabajé sino que estuve en el hogar, gracias a Dios no tuve la necesidad de trabajar, entonces yo me acostumbré

hacer todo, yo sé que no está bien, pero ya lo hice así y ya es demasiado tarde; entonces perezoso como los otros dos, que barrer, que trapear, nada yo siempre me dedique a todo, a ocuparme de la cocina, a ocuparme de las vueltas, a ocuparme del hogar, a ocuparme de todo (Madre de un joven de 27 años).

Sin desconocer los cambios que se han ido incorporando con referencia a las tareas domésticas, actualmente se aboga porque todas las personas que conviven en el hogar contribuyan en las mismas, dado que se reconoce como una responsabilidad que le compete a todos, aún es habitual que estas sigan siendo desempeñadas de forma exclusiva por la madre, quien por lo general, al no contar con un trabajo remunerado asume ello como su responsabilidad exclusiva; en la narración precedente incluso la madre manifiesta como en gran parte es causante de que la obligación en cuanto a las labores recaiga solo en ella.

De acuerdo con Arango (citado por Abad 2016) alude a la importancia que tiene el género en el cuidado y las tareas del hogar, puesto que, todavía estas responsabilidades son desarrolladas en gran medida por mujeres, ya sean madres, hermanas o abuelas. En esa misma línea Ballenato (citado por Abad 2016) enfatiza en cómo el cuidado responde a la esfera física, social y emocional de la persona.

En el proceso de la adjudicación de roles de acuerdo con la búsqueda de respuestas hacia las necesidades que implica la discapacidad, la madre se instala en la mayoría de las funciones del cuidado, optando por ser aquella labor su prioridad; por consiguiente, el padre cuenta con una actuación menor frente al acompañamiento primario; en esta línea, una madre de un joven de 20 años menciona que:

Mi hijo estuvo pues en Yolanda Turizo y fue un proceso pues muy duro todos los días, en todos los sentidos, en lo económico, el tiempo, son muchos gastos ay no que los pasajes, el cansancio y el estrés, porque vea el apoyo es muy poquito, eso le toca es a la mamá, porque

el papá nunca tiene tiempo, que porque está trabajando, qué porque tiene unas manos muy grandes para hacer el masaje, que él no sabe hacer eso, entonces eso es de la mamá.

Velar por el bienestar de la persona con discapacidad y las implicaciones que trae consigo requiere de fuertes esfuerzos de diversa índole por parte de los progenitores, por tanto, es importante que dentro de la dinámica familiar se lleve a cabo una distribución de roles para que de manera conjunta se den las respuestas de manera completa a las necesidades presentadas; sin embargo, en algunos casos es la madre quien cubre con la mayoría de las funciones respecto a lo mencionado, haciendo uso de su tiempo, esfuerzo y dinero.

Respecto al relato previo, Nardone (citado por Abad, 2016) describe que las familias no se encuentran preparadas para asumir las múltiples dificultades que trae consigo la discapacidad, por lo que supone una distribución de roles en beneficio del cuidado de este integrante; tal proceso es atribuido a la mujer bajo el principio de naturalidad, en donde, opuestamente, al hombre le corresponde las actividades de fuerza y compromisos laborales.

Una de las entrevistadas cuenta la experiencia vivenciada por una de las familias, en la que la madre se dedicó por completo a su hija con discapacidad, “él trabaja, entonces la esposa se dedicó por completo a la rehabilitación de esta niña y a medida que fue creciendo, ella se presentó a la Universidad de Antioquia a estudiar educación especial” (Madre perteneciente a la junta directiva).

Esta anécdota compartida da muestra de la realidad vivenciada por múltiples familias, donde en busca de dar solución a los requerimientos sociales, como el trabajo y a las nuevas necesidades que implica la llegada de la discapacidad, se generan modificaciones a las dinámicas familiares construidas con anterioridad, específicamente en

la asignación de roles y funciones, en la mayoría de los casos los padres responden ante el ámbito económico y las madres se ubican en el lugar del cuidado.

Como expresa González (2017), en la familia de la persona con discapacidad se hace evidente una asignación de roles con respecto al cuidado de la persona, el cual es principalmente realizado por la mujer, teniendo como factor principal el género; de este modo, en muchas ocasiones la madre debe renunciar a su trabajo para dedicar todo su tiempo al cuidado y el padre, debe asumir toda la responsabilidad económica del hogar; a propósito Viveros y Arias (2006), manifiestan que la asignación de roles en la familia ha influido en la valoración que se construye sobre ambos sexos; así pues, la función social de la familia ha sido delegada de forma distintiva a mujeres y hombres; las primeras se han encargado de la reproducción y socialización familiar, por su parte los segundos se han responsabilizado de la estabilidad económica.

Tanto en las familias de personas con discapacidad, como aquellas en las que no hay integrantes con discapacidad, se presenta como una constante la poca participación por parte de la figura masculina en cuanto a la crianza y cuidado de los hijos; siendo delegado tal aspecto principalmente a la madre, tal y como se evidencia en el próximo relato:

Entonces prácticamente los roles con los chicos con discapacidad siempre giran en torno a la mamá, el papá es muy alejado, es contadito el papá que asume ese rol que se necesita con un chico de estos, no sé, a veces a uno le toca así como la canción de Shakira como para no entrar en problemas, discusiones y todo eso le toca a uno quedarse callado, solamente mirar, respirar, ser fuerte y quedarse callado, cuando no es que a uno le da la impotencia (Madre de niño de 10 años).

Es una realidad latente la de muchas madres que afrontan la condición de discapacidad de sus hijos con poca o nula compañía de la figura paterna, ya que, en una

sociedad como la nuestra, se han implantado ciertas prácticas y principios un tanto sesgados. En una casa en la cual resida una persona con discapacidad, ya hay instaurados unos roles tradicionales bajo los que el padre adquiere la responsabilidad del sustento económico y ello pone en cuestión sus otras funciones paternas que comprometen los requerimientos y necesidades que tiene una persona con discapacidad, mientras que del otro lado de la moneda, está la madre asumiendo el cuidado del grupo familiar tras unas doctrinas paternalistas.

Al respecto, González (2017) menciona que es la mujer quien ha sido concebida a lo largo del tiempo como la encargada de los cuidados al interior del hogar, ello desde un discurso de dominación y opresión bajo el cual ha permanecido y ha perpetuado hace ya varios años, pues se ha mantenido la figura femenina como aquella que debe atesorar la vida y con ello se ha romantizado la supervisión frente a ese sujeto que le ha dado vida así como también frente a otros individuos que cohabitan en el mismo contexto, todo ello bajo arquetipos patriarcales que se refuerzan socialmente.

Muchos individuos que están en función de acompañar a una persona con discapacidad manifiestan las distintas sensaciones latentes al tener que asumir un sin fin de responsabilidades más allá del cuidado frente a quien encarna tal condición, pues esto se anuda con las otras tareas y exigencias que demanda el contexto del hogar; es así como una de las madres participantes refiere:

Pero la verdad es que no se saca el tiempo suficiente para hacerlo, es triste decirlo pero es así y porque de todas maneras a mí no me queda tiempo, de verdad, ni siquiera para hacer muchas cosas que tengo que hacer y no lo puedo hacer porque yo soy la todera, yo no me quejo (Madre de niño de 10 años).

El presente relato alude a la realidad de muchas madres de personas con discapacidad, quienes vivencian una desigualdad en cuanto a la distribución de responsabilidades no solo con la persona con discapacidad, sino también con los quehaceres al interior del hogar, pues de cierta manera se ha perpetuado el rol del hombre en función de padre por fuera del domicilio en el que habita y por ende la mujer, en el rol de madre queda subyugada al interior de este con todas las obligaciones que este espacio pueda arremeter.

En correspondencia a lo mencionado anteriormente, Suriá (2014) hace referencia a los distintos roles que deben asumir quienes acompañan a una persona con discapacidad, adjudicándose una figura de cuidadores en donde se pasa por diversos cambios y situaciones, llegando incluso a cumplir funciones de médicos, celadores, enfermeros y en su mayoría de veces son los padres de familia quienes deben tomar dicho lugar sin el apoyo de terceros, haciendo más compleja la situación.

En lo relativo a la subcategoría *madres como cuidadoras y abandono sobre sí mismas* se presente de forma latente como el cuidado de la persona con discapacidad, responde en gran medida a patrones culturales, en los cuales es la figura femenina la que se asocia al cuidado y por ende la figura masculina a suministrar económicamente el hogar; como consecuencia se siguen perpetuando estereotipos de género y la madre en su rol de cuidadora deja de lado su vida personal, puesto que, la prioridad es la persona con discapacidad.

Con referencia al cuidado brindado a la persona con discapacidad, un docente de la fundación Nedisco, por medio de su experiencia, relata como en las familias es habitual que la madre se encargue en su totalidad del mismo:

En otras familias tomarán determinaciones [...], en este caso acudir a la figura pues materna, usted se va quedar cuidándolo [...] lo que yo pueda hacer en el trabajo (alude a los padres), todavía eso es muy visible, ese tipo de asuntos sí (Hombre, docente de la fundación Nedisco).

Culturalmente, aún sigue prevaleciendo la figura de cuidado asociado a la mujer, de este modo, es habitual que la familia para responder a las demandas económicas y el bienestar de la persona con discapacidad otorgue el cuidado exclusivamente a la madre, quien al asumir dicho rol se desenvuelve principalmente en el ámbito privado del hogar, renunciando incluso a la vida laboral lo que impacta no solo la esfera económica sino personal de las madres; ante tal circunstancia es probable que el sustento económico del hogar sea exclusivamente del padre.

Al respecto, Bueno et al. y Pineda (citado por Hernández 2018) consideran que la llegada de un hijo con discapacidad afecta la vida laboral de los padres, al asignar gran parte del tiempo a su cuidado, ello genera como resultado consecuente a la noticia del diagnóstico, que más de la mitad de los padres dejen de lado su trabajo. Son ambos padres los que se encuentran afectados en esta área, no obstante las madres se han encargado en mayor medida del cuidado de su hijo, asumiendo su crianza, lo que ocasiona inconvenientes en el desarrollo profesional y laboral, mientras que los padres aumentan su actividad laboral.

El acompañamiento brindado por las madres a la persona con discapacidad, se encuentra mediado por diferentes factores en los cuales prevalece la distribución de tiempo, dado que, se deben desenvolver a la par en su trabajo y en el rol de cuidadora, tal y como lo hace notar una de las entrevistadas, quien es madre y vocal de la junta directiva de la fundación Nedisco:

Uno quisiera tener todo el tiempo, pero las actuales circunstancias del mundo no dan para uno ser ama de casa, hay que salir a trabajar, el tiempo que se le puede dedicar a ella es muy corto [...] eso requiere demasiado compromiso y hay dos situaciones, el compromiso que yo quiero adquirir y los compromisos laborales, entonces hay padres que no se pueden comprometer mucho aún queriendo, porque la situación laboral no lo permite, uno hace lo que puede.

Al visualizar las familias con un integrante con discapacidad, es común encontrar que son las madres quienes se encuentran bajo el papel de cuidadoras, ellas dedican gran parte de su tiempo y energías para la atención y respuesta de necesidades que se pueden presentar bajo el acompañamiento de su hijo con discapacidad; no obstante, también se cuenta con la presencia de demandas sociales a las que es importante dar solución de forma precisa e instantánea, situando a la madre tras circunstancias de múltiples responsabilidades, compromisos y funciones.

De acuerdo con Lira (2019), el cuidado de la persona con discapacidad culturalmente ha sido delegado a la madre, por lo tanto, es quien debe garantizar el cumplimiento de todas las necesidades de su hijo, a su vez brindarle atención a toda la familia y seguir desenvolviéndose en la esfera laboral; lo anterior no solo repercute en la madre sino que puede interferir en su vida sentimental, debido que se pueden generar conflictos y celos con su pareja.

En cuanto a la participación a los diferentes espacios formativos en los cuales se desenvuelve la persona con discapacidad, es común que sean las madres quienes hagan mayor presencia en los mismos, dado que, al estar ligadas al cuidado de su hijo se involucran en la gran mayoría de actividades que llevan a cabo; así pues, una madre lo hace evidente por medio de su relato:

Pues cabezas visibles siempre somos las madres de los muchachos, en segundo lugar los hermanos, el papá y por último las abuela, las tías y siempre detrás de un chico de esos vas a ver a una mamá dedicada, abnegada, consentidora o dura pero siempre hay una mamá detrás de ellos para hacer todo el proceso en Nedisco (Vicepresidenta de la junta directiva, Fundación Nedisco).

Es común percibir que en la mayoría de casos en donde hay una persona con discapacidad en la familia, es la madre quien asume el rol de cuidadora, así hayan otros miembros conviviendo en el mismo espacio, pues es quien está al frente de esta persona asumiendo responsabilidades tanto al interior del hogar como también por fuera de este cuando otras actividades así lo demanden.

Como lo afirma Granada y Parra (2017), las familias de personas con discapacidad, vivencian cambios en sus dinámicas familiares; en consecuencia, se presenta de forma constante que la madre es quien asume el cuidado de su hijo, lo cual repercute en su vida laboral por el abandono presentado a dicho ámbito, por eso la madre es quien experimenta los cambios más radicales.

La presencia de discapacidad en las familias, es un acontecimiento que impacta de forma individual y colectiva, de hecho, son las cuidadores las que mayormente deben introducir cambios significativos a su vida, los cuales pueden afectar emocionalmente y físicamente, aún más cuando desde el ámbito familiar y social se enfoca exclusivamente en la persona con discapacidad; de esta manera una de las entrevistadas, madre y vocal de la junta directiva de la Fundación Nedisco, se refiere al respecto:

Hay una situación muy compleja de los cuidadores, todo el mundo se centra en el joven en situación de discapacidad, pero a la gente se le olvida el cuidador, el cuidador que es persona, que perdió su autoestima, que perdió sus sueños, sus ilusiones, dejó todo a un lado

por dedicarle su vida a esa persona en situación de discapacidad, entonces es una persona que vive angustiada, deprimida, aburrida y nadie le presta atención.

Como se ha postulado en el transcurso del presente documento, la llegada de la discapacidad al entorno familiar sucede como un acontecimiento que irrumpe con las dinámicas y modos de vida que se han establecido con anterioridad en ella, posicionándose en ocasiones como un aspecto central a la hora de velar por el bienestar, el desarrollo e inclusión de este integrante, por lo que las nuevas dinámicas giran en dar respuesta a las nuevas necesidades; esto suele devenir con que la persona encargada del cuidado deje de lado lo que ha formado de su vida, sus sueños y proyectos para dar entrega completa a los nuevos requerimientos de su familiar con discapacidad, el precedente aspecto también es posible evidenciarlo a nivel social, en el cual la generalidad de apoyos y acompañamientos son ofertados para la persona con discapacidad, más no para su familia y su cuidador.

Menchaca & Alberoni (citado por Tuberquia y Torres, 2018) hacen alusión a los cuidadores y las consecuencias que genera dicho rol en aspectos personales, como lo son sus metas, puesto que, estas no se encuentran en primer lugar en su vida; a razón de que su principal responsabilidad es el cuidado y protección de los hijos, con ello se garantiza que el cumplimiento de las metas familiares y los sueños de sus hijos se logren.

Por otro lado, una de las entrevistadas manifiesta las repercusiones que ha traído el cuidado de la persona con discapacidad, respecto a su salud, “incluso yo tengo acá en un desgaste en el cuello, porque él tan pesado para cargar y eso ya me quedó crónico; entonces ya no más, yo no tengo ayuda de nadie esto me toca a mí sola” (Madre de un joven de 20 años).

La dedicación completa respecto al bienestar de los hijos con discapacidad puede generar afectaciones en la salud física y psicológica de las madres cuidadores, gracias a los grandes y constantes esfuerzos necesarios, en medio de los cuales, el tiempo libre para el ocio y descanso quedan reducidos o en algunos casos, eliminados por completo.

Como lo hace notar Ruíz y Nava (2012) el cuidado de una persona a largo plazo, puede ocasionar afectaciones en la salud del cuidador, aún más cuando la responsabilidad recae en una sola persona, llevando incluso al exceso; entre las repercusiones físicas se hacen evidentes el cansancio, insomnio, dolores de cabeza y de articulaciones.

La existencia de la discapacidad supone una distribución y apropiación de los diversos requerimientos que se presentan en el hogar; usualmente es la madre quien ocupa el rol del cuidador principal, haciéndose visible gracias a la actuación que configura en los espacios de participación de su hijo con la condición mencionada, es por tanto que la madre entrevistada alude que:

Se hace evidente en la misma tutoría porque es uno mismo el que participa las reuniones de los encuentros porque como ve, uno es el que está más en la casa, casi la mayoría de los papás de esos muchachos estamos en la casa y más que todo las mamás, entonces por eso se hace muy evidente en que seamos las madres las que participamos de todo este cuento y porque hoy en día cada quien se va dedicando a lo suyo, encuentran independencia, autonomía y se dedican a hacer lo propio por ellos, entonces se nota, eso se nota fácil porque uno es el que siempre está en función de los chicos con discapacidad (Vicepresidenta de la junta directiva, Fundación Nedisco).

Bajo lo expuesto hasta aquí es posible acordar que si bien muchas de las madres de personas con discapacidad reconocen que son ellas quienes están al cuidado de estas afrontando la situación que la presente condición reclama, pues ello también se percibe fácilmente en otros escenarios y espacios en los cuales se hace necesario la presencia y

acompañamiento de alguien hacia la persona con discapacidad y en donde casi siempre es la madre quien asume tal posición.

Respecto a lo anterior, las madres culturalmente y en forma generalizada llevan el compromiso de atender las necesidades básicas de sus hijos con discapacidad (Miajá y Moral de la Rubia, citado por Villavicencio y López, 2017), comprendiendo con esto la influencia del componente cultural en la estructuración de las dinámicas familiares y en énfasis, en la manera en que son distribuidos los papeles en esta. Así mismo, Ynfante (2019) aborda que en concordancia de la organización familiar en nuestra sociedad, es habitual que sea la madre la encargada del cuidado de los hijos, incluso llegando a la situación de abandonar su actividad laboral para responder a la atención de su descendiente.

En cuanto a las sensaciones vivenciadas por parte de las cuidadoras, se presenta de forma constante el compromiso físico que puede ocasionar el cuidado, dado que, la fatiga y la sobrecarga se vuelven reiterativos en sus vidas. Por ello, una de las madres entrevistadas manifiesta que:

Es muy complejo porque a veces yo me siento como rendida, como cansada, ahoritica es porque estamos en la casa pero si me ha tocado siempre a mí llevarlo al médico y todo soy yo, a no ser pues que mi hija me colabore, igual yo sé que el estudio de la universidad es complejo y me toca avisar con tiempo, pero bueno, ahí vamos, yo no he tenido acompañamiento de verdad que no (Madre de niño de 10 años).

Tradicionalmente se ha pensado y asumido que la mujer es quien debe responder a las labores domésticas, entre ellos, los cuidados hacia quienes lo requieran al interior de este contexto; en este caso cuando aparece la discapacidad, es la madre quien debe estar respondiendo ante las demandas existentes en busca de suplir las necesidades que tenga el sujeto; en otras palabras, se ha feminizado el cuidado de las personas con discapacidad y

con ello queda enmarcada una obligación en la madre quien es principalmente la que debe hacer frente ante tal situación, cuestionando así su calidad de vida.

Como expresa Uribe (citado por Ruíz y Nava 2012) el cuidado constante de una persona, repercute en la salud del cuidador, a pesar de que dicha labor sea llevada de forma voluntaria y a su vez mediada por los lazos afectivos; puesto que, al ser habitual que esta responsabilidad sea exclusiva de una persona, es factible que se presente problemas de salud tanto físicos como mentales.

En lo concerniente a la subcategoría *vínculos familiares*, se evidencia de cierto modo como hay variedad en cuanto al clima de las interrelaciones en familias en donde hay presente una persona con discapacidad, pues se comprende cómo los distintos vínculos que se tejen al interior de este contexto se ven mediados por diferentes factores, entre esos, la cercanía dada alrededor de los distintos miembros. Si bien la discapacidad puede ser un factor que altera la dinámica familiar y con ello las relaciones establecidas, también hay casos en donde se pueden presentar alternativas, posibilidades u oportunidades vistas como fortalezas, entre ellas, la consolidación de los vínculos precedentes.

La vida familiar se encuentra mediada por las variadas experiencias en las que pueden verse expuestos, de tal manera que realizan modificaciones en su interior con la finalidad de acoplarse y dar respuestas a estas; de manera similar ocurre al estar la presencia de la discapacidad, a partir de esta, se requiere reconfigurar las dinámicas familiares para abarcar las necesidades que tal condición implica; no obstante, los cambios mencionados pueden movilizar sentimientos de conflicto en algunos de los integrantes de la familia, es por esto que una de las madres entrevistadas comparte la siguiente vivencia:

Porque mi hijo menor ya como que tuvo un tiempo en el que, en qué ya mi hijo menor y mi hijo con discapacidad se quedaron juntos, de, se quedaron como seis años solos, se venían se iban a estudiar yo les dejaba todo preparado, entonces mi hijo menor ya, ya creo que está cansado también, porque y es normal que se canse de cuidarlo, de estar pendiente de él, de ayudarlo en las tareas, porque mi hijo menor le ayuda en las tareas, yo llegaba tan cansada que ni me daba cuenta de los cuadernos, que pesar, yo, ya hicieron las tareas y mi hijo menor mami, ya está todo listo (Madre de un joven de 28 años).

Ante esto, es posible deducir que el acompañamiento brindado por los hermanos hacia la persona con discapacidad, puede interferir en las relaciones afectivas entre ambas partes, dado que, su papel se centra más en cuidador que en la vivencias y responsabilidades que se tienen entre hermanos. Por ello, en el relato anterior se percibe agotamiento como consecuencia del acompañamiento brindado desde la infancia.

Consecuente a lo anterior, Rosas y Montiel (citado por Silva, 2015) estipula que, ante la existencia de la discapacidad, como una nueva situación, la familia ejecuta mecanismos de autorregulación que favorezca su adaptación, generando cambios dentro de las interacciones familiares ya sea de forma consciente o inconsciente, por el motivo que también se pueden suscitar situaciones de desequilibrio en el bienestar del entorno y en cada una de las personas que lo conforman.

En otra dirección, los vínculos afectivos que se tejen dentro de la familia se desarrollan de manera particular entre cada uno de los miembros que la conforman, así mismo, dichas relaciones pueden contar con impacto de las experiencias que se han vivido entre ellos, al igual que de la cantidad y calidad de tiempo compartido; como resultado se pueden presentar lazos fortalecidos entre la persona con discapacidad y aquella que toma el lugar de su cuidador y acompañante constante; esto es posible evidenciarlo en el siguiente relato:

Yo digo que ellos lo describen al momento en el que tienen ciertas actividades y ahí mismo la van asociando con la familia y les preguntan algo y dicen “mi mamá” ¿en dónde estuvo? “paseando con mi mamá” entonces ellos siempre buscan y relacionan la actividad y lo ubican a uno, entonces él tiene más afinidad con la mamá que con el papá, tiene más afinidad con el hermano que lo cuida que con la mamá y el papá, entonces ellos mismos van hablando de esa persona que se encarga de ellos, entonces ahí es el referente de que ellos mismos dicen quién es el que está acompañándolos todo el tiempo (Vicepresidenta de la junta directiva, Fundación Nedisco).

Así como en todas las familias, en las que hay una persona con discapacidad no se da la excepción y es que se presentan afinidades entre unos miembros más que con otros, dado que se notan los lazos afectivos y vínculos cercanos desde la realización de ciertas actividades como también en la manera en la cual se hace referencia a unos y a otros; tales vínculos pueden estar relacionados con el tiempo que emplean los miembros de la familia para acompañar a la persona con discapacidad.

En sintonía con lo precedente, los autores Navarro y Nuñez (citados por Widad, 2016) plantean que en las familias con personas con discapacidad se establece un cuidador principal, generando como resultado que la persona con la condición en cuestión desarrolle un vínculo fortalecido, quedando los demás integrantes excluidos de este, lo que suele provocar sentimientos de nostalgia y celos.

En cuanto a los vínculos construidos con los demás integrantes de la familia, es factible que estos se vean amenazados o atraviesen por momentos de crisis y fragmentación, los cuales suelen exteriorizarse a raíz de las concepciones que se poseen respecto a la discapacidad, tal como se revela en el testimonio de una madre de un niño de 10 años:

Cuando viene mi familia, vienen acá pues porque mi mamá está y empiezan a decir que él es cansón, es que él es grosero y mi hijo no es un niño grosero, es más, mi hijo no es un niño egoísta, entonces eso a uno lo llena como de impotencia, como de tristeza, como que uno quisiera decir no vuelvan aquí.

Dentro de la singularidad de las familias, en aquellas en donde se encuentra una persona con discapacidad, pueden verse fragmentadas las relaciones entre los diferentes miembros y en ello pueden intervenir las concepciones que se tengan en cuanto a la presente condición, así como también las distintas demandas que solicite la persona con discapacidad, ya sean de cuidado, supervisión o afectivas; no todos los miembros de la familia pasan por un proceso de aceptación y ello puede conllevar a la desintegración en dicho contexto.

Como afirma Salgado (2016) es factible que la discapacidad en la dinámica familiar ocasione efectos negativos o positivos, que inciden en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad; al respecto Aguirre, Sánchez, Lozano y Viveros (2015), proponen a la familia como un espacio de socialización en el que se comparten aspectos de la cotidianidad; por tanto se pueden presentar relaciones positivas en las que se resaltan el respeto y la confianza, o por el contrario relaciones poco favorables las cuales interfieren en el crecimiento personal a causa del rechazo o descuido que se puede presentar.

Tal como se refiere anteriormente, los vínculos familiares con los miembros con discapacidad, se construyen en concordancia de las concepciones que se cuenta alrededor de la presente condición, así mismo, se ven moldeados por los sentimientos que pueden surgir en la familia como reacción y las estrategias que se han empleado para dar frente a la llegada de lo desconocido; como testimonio de esto se encuentra la voz de una madre de un joven de 20 años:

Él era feliz, cuando no podía con la cabecita, él lo cogía y se lo llevaba, no le importaba que decía la gente; yo si salía con él en el coche y decía que no se despierte -oiga que triste- que no se despierte, que se quede dormidito, para que nadie me esté preguntando nada, y bueno, eso fue lo más duro.

En el relato abordado es factible reflejar el amor incondicional construido entre el padre e hijo con discapacidad que se ha estructurado desde los primeros años de vida, aquellas expresiones afectivas son manifestaciones de amor que pueden apuntar en futuro hacia el reconocimiento y aceptación de tal condición, más allá de las implicaciones que conlleva la discapacidad, se inscriben en un futuro hacia el desarrollo del amor propio, vínculos de unión y confianza. No obstante, también se evidencian nexos bajo sentimientos de temor y desconcierto por la situación que se vive en el momento. Las fortalezas y logros alcanzados en la familia es posible que respondan a la calidad de las relaciones intrafamiliares y que a su vez constituyen un clima óptimo que brinda estabilidad al entorno referenciado (Manjarrez, citado por Villavicencio y López, 2017). A su vez, Viveros y Arias (2006) aluden como las relaciones afectivas en la familia son un mecanismo para afrontar las sensaciones de estrés emergidas en la familia; de esta forma la seguridad y afectividad contribuyen a la cohesión familiar.

Las relaciones que se entablan dentro del entorno familiar pueden ser reveladas de variadas maneras, cuando estas se ubican en la característica de positivas son múltiples las actuaciones que se observan en medio de los integrantes, una de ellas es la manifestación de orgullo por los logros alcanzados y en la motivación insistente para lograrlos, por esta razón se recurre a la voz de una madre y vocera de la junta directiva de la Fundación Nedisco:

Yo he visto una actitud muy positiva porque los padres apoyan mucho a sus hijos, los acompañan en las actividades de presentación, los felicitan con un abrazo, una frase de cariño, hablan de ellos de manera positiva y eso es muy significativo.

Es posible abordar que las acciones y comportamientos que reflejan los vínculos afectivos dentro de la familia se constituyen como aspectos que influyen de manera relevante al instante de desenvolverse en otros entornos; aquellas actitudes positivas que se aluden en el relato se encaminan hacia el apoyo brindado a sus familiares con discapacidad, aspecto que se puede considerar como fundamental para alcanzar nuevas metas y desarrollar seguridad en sí mismo.

En alusión a lo pactado, la FEAPS (citada por Guevara y Gonzales, 2012) indica que al igual que el resto de la población humana, los individuos con discapacidad, requieren de un ambiente cercano que cuente con la particularidad de ser cálido en cuanto a sus relaciones afectivas y en el cual tanto sus cualidades y posibilidades sean valoradas, al igual que potenciadas.

En la misma vía, el compartir diversos espacios a partir del reconocimiento de las cualidades que caracterizan a la persona con discapacidad puede atribuirse como un aspecto clave para la estructuración de los vínculos afectivos en la familia, de esta manera una madre comparte que “con orgullo salimos con él, él otro hijo se lo lleva a jugar fútbol, porque a él le fascina jugar fútbol y con mucho amor lo hacemos todo” (Madre de un joven de 27 años). El participar de múltiples momentos ya sea en o fuera del hogar dan cuenta de las distintas relaciones que se tejen con la persona con discapacidad; por consiguiente ser parte de aquellas actividades que impliquen goce por los integrantes de la familia pueden ser un referente de la cercanía que se ha establecido.

Los diversos sentimientos que atraviesan los integrantes de la familia, respecto a la discapacidad, están mediados por diferentes factores en los que se encuentran: el vínculo, edad, conocimiento de la condición, lazos afectivos entre otros; de esta manera, el siguiente

relato, da cuenta de los sentimientos generados por el hermano a raíz de la falta de atención otorgada por su madre:

Cuando él tenía cuatro años, me decía que botara ese pedazo de bebé, porque no me quedaba tiempo para él, yo lo tuve mucho tiempo con psicólogo por ese motivo, porque yo sentía que tenía celos y en parte tenía razón, porque es que yo no tenía tiempo para él, todo el tiempo le tocaba quedarse en el jardín o yo llegaba cansada a dedicarle más tiempo a mi hijo con discapacidad, entonces me tocó dejar a mi otro hijo a un lado, eso también ha sido impactante para mí, son cosas como que uno se culpa, pero ya no hay nada que hacer; a veces me dice “Mami yo decía así, ay no yo sí era horrible que pesar” eso no era culpa de él, era un niño (Madre de joven de 20 años).

Los sentimientos de los integrantes de la familia, respecto a la discapacidad son cambiantes y se experimentan de manera singular, según el impacto ocasionado; de hecho, es común que los hermanos de personas con discapacidad sientan que la dedicación brindada a ellos es casi inexistente, dado que, la dinámica familiar gira en torno a la persona con discapacidad; desde el relato previo, se constata como se hizo necesario el acompañamiento profesional, por el impacto negativo que se estaba generando.

Como lo hace notar Alma de León (2015), uno de los aspectos que se hace evidente al interior de la familia de una persona con discapacidad, es que en algunos de los integrantes se suelen percibir diversas emociones, pues se da una experimentación de sentimientos como respuesta a la falta de apoyo así como también al precario cubrimiento de necesidades, en este caso particular haciendo referencia a las relaciones parentales, ya que los hijos expresan sentirse en un segundo plano en relación a la persona con discapacidad, en quien se ve centrada toda la atención.

Una de las relaciones que puede verse modificada cuando llega la discapacidad a la

familia, es la de los hermanos, pues suele haber casos en donde se transita por una experiencia negativa en la cual salen a flote sentimientos de abandono y a su vez, rechazo ante el nuevo integrante, pero también hay acontecimientos en donde los vínculos perduran y se fortalecen, incluyendo a la persona con discapacidad en actividades de la cotidianidad; así como el presente relato lo expresa:

Pues sí, cambió bastante porque los hermanos ya empezaron a adaptarse a ella, a estar al lado de ella y había una más que otra que a veces se iba para la casa y le decía a uno “ma me deja llevar a la niña” y yo no, y ella “sí, déjamela llevar” y se la llevaba para la casa de ella, pero sí, al menos la aceptaban bien (Madre de joven de 21 años).

Hay casos en los cuales el nacimiento o la llegada de la discapacidad a la familia no desliga los vínculos afectivos que se tejen al interior de la misma, pues hay quienes acogen a este nuevo miembro de la mejor manera como si se tratara de otro integrante más y a su vez, lo incluyen en diferentes actividades y se comparte incluso en otros escenarios distintos al hogar, dejando en evidencia que los vínculos familiares hacia la persona con discapacidad van más allá de las relaciones parentales.

Desde los postulados de Núñez, citado por Ynfante (2019) se hace referencia a los vínculos fraternos como aquellos que permiten en la relación entre hermanos un patrón de identificación al presentarse en ellas afinidades perdurables, pues tales vínculos se caracterizan por la diferencia en cuanto a la construcción filial que se hace con otros miembros como lo son los padres.

Al finalizar el presente capítulo, se concluye que cuando la discapacidad se presenta en la familia, se generan múltiples cambios al interior de esta, tanto en la estructura como también en el clima relacional, influyendo así una dimensión sobre otra. Se pone de manifiesto cómo los papeles y tareas asignadas con las que se sostiene la vida familiar en la

cotidianidad están ahora mediadas por la presente condición, pues hay una distribución en los roles y con ello hay ciertas asignaciones ya fijadas bajo las que se evidencia a la mujer en su figura como madre, es la que está principalmente respondiendo a las demandas de cuidado y supervisión de la persona con discapacidad y a su vez, a las labores domésticas, con ello se da un abandono sobre sí en distintas esferas, cuestionando con ello la calidad de vida que se posee, dado que es frecuente evidenciar un compromiso físico y emocional en las madres cuidadoras; de igual manera se puede percibir como las relaciones son cambiantes al interior de la familia, ya que así como puede haber un refuerzo, también se presentan casos en los que los vínculos se van disipando y todo ello hace parte de las particularidades de cada entorno y de quienes habitan en él.

Como maestros y agentes que acompañamos distintos procesos a la par con otro ser humano, no somos ajenos a las múltiples realidades que acogen a cada sujeto y sus particularidades, es así como se reconoce el papel preponderante que tiene la familia en la formación íntegra de cada persona, así como la influencia que esta genera. Como maestros podemos entrar en diálogo con dichas realidades, teniendo en consideración aquello que los estudiantes comparten, aquello que evoca lo acontecido en su contexto próximo y la manera en como ello interviene en su desenvolvimiento e interacción con los procesos de enseñanza y aprendizaje. A su vez, como maestros podemos conversar y aportar a otras disciplinas de modo que se pueda responder de modo íntegro a las necesidades de las personas con discapacidad desde diferentes esferas y ámbitos de saber. El maestro no es alguien que se sitúa únicamente al interior de un aula, este a su vez es polivalente, capaz de interactuar en otros escenarios y con otros agentes que le permiten construir y fortalecer su saber profesional.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En lo correspondiente a este apartado de la investigación, se congregan los aspectos que se desarrollan en secciones anteriores, llegando a concluir aspectos de comprensión en cuanto a la discapacidad intelectual, la relación de esta con el entorno familiar y las distintas modificaciones e impactos en las dinámicas establecidas que se pueden ocasionar una vez conocido el diagnóstico, pues de este son diversas las conmociones así como también la respuesta dada por cada uno de los integrantes del grupo familiar, haciendo hincapié en la madre, quien es la que usualmente asume el rol de cuidadora; por otra parte, se comprenden las diferentes recomendaciones que surgen a raíz de los resultados encontrados, enfocados en la fundación, el sector salud, futuras investigaciones, los apoyos a las familias y su empoderamiento.

5.1 Conclusiones

Desde lo expuesto en el trayecto de la presente investigación, es posible concluir que el concepto de la discapacidad se ha abordado a lo largo del tiempo diversas comprensiones, dando lugar a la creación de concepciones que han orientado la participación social de las personas en situación de discapacidad; es importante retomar que aquellas consideraciones suelen ser construidas bajo la influencia de diversos aspectos en los que es posible mencionar el contexto histórico, experiencias previas, creencias, entre otros. Al dirigir la mirada hacia las familias, ha sido posible evidenciar que en ellas existen múltiples pensamientos que han dado soporte a la manera en cómo se ha optado por reaccionar o dar frente a la presencia de la discapacidad.

Al presentarse la discapacidad como un suceso que suele no ser esperado, al interior de la familia y en cada uno de los individuos que hacen parte de ella, es frecuente que se originen sentimientos de variado índole, no obstante, aquellos sentires encaminados hacia el desconcierto, temor, estrés, angustia y nostalgia se presentan en mayor proporción, lo que permite traer a colación el proceso de duelo llevado a cabo en algunas de las familias a partir de vivenciar una situación de pérdida frente a los ideales, expectativas y sueños enmarcados en el nacimiento de un hijo sano, dentro de las concepciones que se tienen.

Cabe resaltar la singularidad presente en cada una de las respuestas dadas ante la discapacidad y los múltiples afrontamientos que se le den a tal condición por parte de la familia, pues no hay un manual o prototipo que permita encaminar tal proceso de una forma catalogada como correcta o incorrecta, se trata de una experimentación de sentimientos y vivencias particulares que de una u otra manera están ajustando dinámicas para poder anteponerse ante la discapacidad y todo lo que ella comprende, de ahí que se haga uso de herramientas personales y familiares, así como también hay una búsqueda por fuera del contexto que se habita y en el cual transcurre la cotidianidad, todo con el fin de mantener un equilibrio y bienestar.

La existencia de la discapacidad supone modificaciones en la estructura familiar con la finalidad de sobreponer la nueva situación que acontece en la familia, así como las demandas y necesidades que se pueden presentar; aquellos cambios ocasionados en la dinámica familiar acogen aspectos como la redistribución de roles, en los cuales cada miembro del entorno participa en las funciones del hogar, apostando por el bienestar del mismo.

El rol del cuidador cumple un papel fundamental en la vida de la persona con discapacidad y la familia, en la medida que garantiza y proporciona los cuidados requeridos y a su vez, posibilita que los demás miembros de la familia continúen con el proyecto de

vida establecido; a partir de los relatos se constata como la idea de cuidado sigue ligado a la figura femenina, por tanto son las madres quienes siguen desempeñando principalmente este papel, esporádicamente otros integrantes de la familia como tías o hermanas asumen el rol del cuidado; en consecuencia se puede evidenciar las repercusiones derivadas del cuidado, en las que hay un compromiso tanto en la salud física como mental; es pertinente aclarar que tales repercusiones surgen en gran medida porque el rol como cuidadora es desempeñado solo por una persona y es llevado a cabo todo el tiempo, interfiriendo incluso en los espacios de ocio y tiempo libre.

Desde la particularidad de cada familia se opta por la búsqueda y aplicación de diversas estrategias con la finalidad de afrontar la llegada de la discapacidad, entre estas ha sido factible evidenciar el apoyo brindado desde familiares como soporte ante las dificultades y requerimientos que trae consigo el acompañamiento a la persona con discapacidad; igualmente, las familias cuentan con apoyos posicionados en ambientes externos, tal como lo son las ayudas ofrecidas por diversos profesionales, aportando de forma significativa en el desarrollo y participación tanto de la persona con discapacidad, como de su familia; por lo que se recalca la importancia de los múltiples espacios en los que ambos se desenvuelven.

En concordancia con lo anterior, es de gran relevancia que la familia tenga conocimiento frente a los diversos profesionales capacitados, como también de los distintos escenarios que pueden contribuir tanto al desarrollo íntegro de la persona con discapacidad como a los interrogantes y necesidades que habitan en las familias ante tal eventualidad, pues al ser este un suceso no avisado no se tienen todas las respuestas ante las incógnitas que van surgiendo.

5.2 Recomendaciones

La fundación Nedisco es un referente y un espacio de fortalecimiento tanto para sus usuarios como para las familias, ello se evidencia por medio de los diferentes relatos de las personas participantes de la investigación; por tanto, el acompañamiento y apoyo que se ha ido implementando a las familias por medio de los diferentes profesionales, es por ello que, se recomienda seguir trabajando en pro de las familias y por ende de la misma fundación.

Lo anterior se postula en aras de un empoderamiento y participación de las familias, partiendo desde el reconocimiento de sus realidades, lo que abre las puertas a un trabajo conjunto desde la autogestión que contribuya a la transformación de procesos formativos que respondan de manera pertinente a las necesidades y demandas de cada persona, así mismo, que impulse el fortalecimiento de habilidades. Es por esto, que bajo el presente proyecto investigativo recomendamos promover la existencia de grupos de apoyo en los cuales las familias compartan sus experiencias bajo la modalidad de diálogo y mediante el acompañamiento de profesionales que conforman el grupo interdisciplinario, con el fin de reforzar esos lazos que se han venido construyendo y que posibilitan a las familias dar respuesta a múltiples interrogantes que suscitan en la cotidianidad en relación con la persona con discapacidad.

Es importante, que se sigan construyendo investigaciones en las que el duelo sea abordado desde diferentes perspectivas, dado que, la bibliografía existente apunta principalmente al duelo asociado a la muerte o cómo lo experimentan las personas con discapacidad; por ello, se sugiere profundizar en el mismo a través de líneas de investigación en las que se tengan presente los diferentes tipos de discapacidad, distintos territorios y se logre vincular a los padres, hermanos y demás integrantes de la familia en la que habita una persona en situación de discapacidad desde su propia experiencia, ya que ello permite comprender diferentes aspectos de la familia y de la propia persona que encarna la discapacidad, pues el reconocimiento que se le da a cada individuo posibilita el discernimiento de actitudes, así como también de acciones que se dan en el marco de lo

privado y en otros escenarios y espacios de socialización en los que la persona con discapacidad participa.

Se invita a los investigadores a tomar como referencia los resultados sistematizados en el análisis de la investigación, de los cuales se pueden derivar nuevas líneas para desarrollos teóricos o formulación de proyectos de intervención que favorezcan las realidades institucionales y las dinámicas familiares. Tales como: dinámica familiar generadas a partir de la presencia de una persona con discapacidad visual, motora o auditiva, para así reconocer posibles similitudes o diferencias; sistematización de experiencias de hermanos/as de personas con discapacidad y su influencia en la dinámica familiar; conformación de redes entre las familias de la comunidad para impulsar y empoderar acerca de los procesos de desarrollo de las personas con discapacidad; mesas de diálogo con familias en pro del conocimiento de aspectos legales con impacto en las personas con discapacidad; agenciamiento en personas con discapacidad a partir del reconocimiento de capacidades y fortalecimiento de tejidos desde la dinámica familiar.

Esta investigación también visibiliza la importancia de capacitación al personal de la salud para que tenga mayor conocimiento sobre la discapacidad y se logre incrementar el tacto con el que transmiten la noticia a la familia. Así mismo, se motiva a que en futuros proyectos se establezcan redes de apoyo entre familias que han vivenciado o estén pasando por la situación del duelo, a fin de que los centros hospitalarios puedan gozar con bases de datos o directorios para informar a las familias sobre las posibilidades que pueden ubicar en términos educativos o de rehabilitación para sus hijos, de modo que se responda a las necesidades existentes.

6. REFERENCIAS

- Abad, A. M. S. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
- Aguirre, M., Sánchez, G., Solano, N. y Viveros, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad* 6(2), 117-1.
- Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Facultad Ciencias políticas y sociales. Universidad de la Laguna.
- Aragón Meza, A., Combita Suárez, J. P., y Mora Quintero, M. L. (2011). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva* (Bachelor's thesis, Universidad Piloto de Colombia).
- Arellano, A., y Peralta, F. (2014). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres.
- Arellano, A. T., y Peralta, F. L. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25.
- Botero, P. A. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.
- Calero, J. P. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativas*, (41), 45-56.
- Castellanos, C. (2019) La mirada de la discapacidad en la familia de niños y niñas vinculados al Centro Crecer Tejares de Usme de la Secretaría Distrital de Integración Social de Bogotá, dc. Facultad de ciencias y educación. Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

- Cirullo, V., Fernández, I., García, G., y Montaña, E. (2016). Sexualidad y discapacidad...¿ Un tema tabú?. *XV Jornadas de Investigación: el oficio del investigador en Ciencias Sociales*.
- Cuadrado, J. T. (2005). Discapacidad intelectual. In *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 663-682), Valencia, Promolibro.
- DANE (2019) Resultados Censo Nacional de Población y Vivienda 2018, Valle de Aburrá.
- Decreto 1421. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Colombia, 29 de agosto de 2017
- Domínguez, A., y Vásquez, N. (2010). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de psicología*, 2(5), 1-13.
- Freud (1917 [1915]). “Duelo y melancolía” en *Obras completas*, vol. xiv (Buenos Aires: Amorrortu, 1979).
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229.
- Galeano, M. (2004). Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada. La Carreta Editores. Medellín. Colombia.
- Garvía, B., y Miquel, M. (2009). La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down.
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., y San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
- Granada Serrano, D. M., y Parra Villa, L. M. (2017). Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva. Facultad de psicología. Universidad Cooperativa de Colombia.

- González, (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*, 29, 85-104.
- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- González-Enríquez, J. L. (2017). Identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad. Universidad Jesuita de Guadalajara
- Guerschberg, K. (2015). Personas adultas con discapacidad intelectual y organización de apoyos para la autodeterminación.
- Guevara Benítez, Y., y González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3).
- Handal Asbún, M. W. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 14(1), 53-69.
- Hernández, A. S. (2005). El método biográfico en investigación social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. *Asclepio*, 57(1), 99-116
- Hernández (2018). La Familia ante la Discapacidad Intelectual y el Espectro Autista. Facultad de ciencias de la salud. Universidad de la Laguna.
- Huerta, Y. R., y Rivera, M. E. H. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81.

- Iglesias, M. F. (2006). Experiencia subjetiva frente a la discapacidad. Un enfoque psicoanalítico. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (7), 67-74.
- Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Diario Oficial 47.427. Colombia, 31 de Julio de 2009.
- Ley Estatutaria 1618. *Por Medio De La Cual Se Establecen Las Disposiciones Para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. D.O. 48.717, Colombia, febrero 27 de 2013.
- Ley 1996 Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. 26 de agosto de 2019.
- Lira, A. (2019). Los padres de familia ante el diagnóstico del niño con discapacidad intelectual. Facultad de educación inicial. Universidad Nacional De Educación Enrique Guzmán y Valle.
- López, X. (2011). Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la Teoría de Duelo. *Psykhé*, 8(2).
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M.; Spreat, S., y Tassé, M. J. (2002): *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th edition). Washington, D. C.; American Association on Mental Retardation.
- Maldonado, V., y Jorge, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109.

- Martin, A. C., y Micheletti, A. (2019). Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *F@ ro: revista teórica del Departamento de Ciencias de la Comunicación*, 1(29), 5.
- Mercado, E. G., y García, L. M. V. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Morales, M. (2017). Impacto de la discapacidad en la familia y estrategias adaptativas.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Nuñez, B. (2010). El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia. *El cisne*, 235, 1-13.
- Organización Mundial de la salud (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ginebra: Organización Mundial de la salud.
- Palacios, A., Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo editorial Cinca, S. A. Retomado de http://www.discapacidadesiquica.cl/a_palacios_discapacidad_cuestriion_ddhh.pdf
- Pelegri, M., y Romeu, M. (2011). El duelo, más allá del dolor. *Desde el Jardín de Freud-Revista de Psicoanálisis*. No. 11, pp. 133-148.
- Peralta López, F., y Arellano Torres, A. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.

- Poza, M. F. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Educación y futuro digital*, (9), 60-73.
- Real Academia Española (2001) *Diccionario de la lengua Española* (22 edición)
Recuperado <https://www.rae.es/drae2001/duelo>
- Ruiz, A. E. R., y Nava, M. G. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Salgado, A. M. A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
- Sánchez Bernal, L. (2015). Discapacidad, familia y escuela. Innovación y experiencias educativas, 22, 1-8.
- Schalock, R. L. (2007). *El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual*. Salamanca, España, Siglo Cero.
- Schalock, R. L. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*, España, Siglo Cero.
- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Interacción y perspectiva: Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129.
- Suriá Martínez, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-97.

- Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord): Manual de atención temprana (pag. 663-682).
- Tuberquia Y. D., y Torres Tuberquia, A. M. (2018). Procesos de resiliencia familiar frente al diagnóstico de discapacidad intelectual. Facultad de Ciencias Sociales. Institución Universitaria Politécnico Gran Colombiano.
- Velarde, L. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 115-136.
- Vera Guevara, V. C., y Núñez Quizhpi, M. G. (2013). *El duelo y las consecuencias psicosociales en los padres de niños con discapacidad del centro “Despertar de los Ángeles” de riobamba, periodo junio–noviembre/2013* (Bachelor's thesis, Riobamba: Universidad Nacional de Chimborazo, 2013).
- Vergara, A. (2018). El discurso sobre la discapacidad: exclusión y auto-exclusión desde las familias de personas con discapacidad. *PÓLEMOS–Revista de Estudiantes de Filosofia da Universidade de Brasília*, 19(1), 209-231.
- Villavicencio Aguilar, C., y López Larrosa, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio-Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112.
- Villavicencio, C.E, Romero, M. M., Criollo, M. A., y Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98.
- 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. Medellín: Fundación Universitaria Luis Amigo.

- Widad, M. H. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 14(1), 53-69.
- Ynfante Salazar, D. R. (2019). La familia y el diagnóstico de los niños con discapacidad intelectual. Facultad de educación inicial. Universidad Nacional de educación.
- Zaenz, N. M. L., y Mora, M. D. L. P. J. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, (33), 101-117.
- Zulueta, A., y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(1), 31-43.

ANEXOS

Anexo N°1 Protocolo de entrevista a familias

**Universidad de Antioquia
Facultad de Educación
Departamento Educación Infantil
Licenciatura en Educación Especial
Práctica Pedagógica II**

Proyecto:

Dinámicas familiares generadas a partir del duelo subsecuente a la noticia con discapacidad intelectual en la fundación Nedisco del municipio de Copacabana

Formato de entrevistas a Familias

Criterios de selección

- La apertura y disposición de las familias
- Familiares de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la fundación Nedisco

Datos personales del entrevistado

Nombres:

Apellidos:

Teléfono:

Lugar y fecha de la entrevista:

Roles de la entrevista:

Coordinador (a):

Observador (es):

Objetivos: Obtener información acerca de las familias con integrantes con discapacidad intelectual que nos posibilite conocer aspectos de los roles y las relaciones afectivas en correspondencia con la dinámica familiar.

Conocer en las familias de personas con discapacidad intelectual los mecanismos de afrontamiento implementados que han permitido dar respuesta al duelo subsecuente a la noticia de la condición de discapacidad.

Enunciado:

Bienvenidos/as a este espacio de diálogo, en el cual queremos acercarnos a ustedes, conocer lo que sucede al interior de su familia y las dinámicas en las que se involucra a la persona con discapacidad intelectual desde sus experiencias, vivencias, sentires, entre otros aspectos que hacen parte de la cotidianidad. Posteriormente se encontrarán las preguntas que van a guiar nuestra conversación:

Discapacidad

¿Podría contarnos cómo les fue comunicado el diagnóstico de la discapacidad? ¿Cómo recuerda este hecho?

¿Durante los primeros años, en qué otros espacios por fuera del hogar participaba la persona con discapacidad intelectual?

¿Cuáles son las mayores fortalezas de la persona con discapacidad de su familia?

¿Cuáles son los aspectos a mejorar en la persona con discapacidad de su familia?

¿Podría contarnos alguna experiencia sobre las dificultades de salud de su familiar a causa de la discapacidad? ya

¿Podría contarnos experiencias sobre los cuidados que requiere su familiar con discapacidad?

Duelo

¿En qué momento de su vida familiar se dio el diagnóstico de la discapacidad?

¿Cuáles fueron esos primeros pensamientos al conocer el diagnóstico?

¿En qué momento recibieron la noticia los demás familiares sobre la discapacidad?

¿Considera usted que la llegada de la discapacidad a la familia tuvo mayor impacto en algunos miembros más que en otros?

¿Cuáles cambios se generaron en su familia luego de enterarse de la discapacidad de su hijo?

¿Cómo proyecta su vida futura con su hijo y su familia?

¿Cuáles dificultades ha experimentado su hijo relacionadas con la discapacidad?

¿Cuál es su opinión sobre la discapacidad?

Durante nuestra formación académica y en lo que respecta a nuestras prácticas se nos han manifestado ciertas expresiones en donde sale a relucir la sensación de pérdida al momento

en el cual se conoce la condición de discapacidad en las familias, ya que de cierta manera se habían idealizado ciertos aspectos que hoy en día los compromete. ¿Cómo han sido las sensaciones de pérdida debido al impacto ocasionado por la discapacidad de su hijo?

Estrategias de afrontamiento

¿Cuáles fueron las formas de afrontamiento que usó su familia para asumir la condición de discapacidad de su hijo?

¿Qué cambios han sido notorios en el hogar desde la presencia de la discapacidad?

¿Cómo han sido esas nuevas estrategias que han implementado en la familia para acompañar a su hijo o familiar con discapacidad?

¿Cómo han sido aquellas experiencias más complejas en el acompañamiento de su hijo o familiar con discapacidad?

¿Cómo lograron incluir a su hijo en la vida familiar desde que recibieron la noticia de discapacidad?

Dinámicas familiares

Roles

¿Cómo es un día común y corriente suyo y de sus familiares?

¿Cómo está compuesta la familia?

¿En qué orden de nacimiento se encuentra la persona con discapacidad?

¿Qué actividades realiza con el padre/madre/hermanos y demás personas que hacen parte de la familia?

¿Cómo se da la distribución económica para el sustento del hogar?

¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar?

¿Cómo se toman las decisiones en la familia?

¿Qué responsabilidades tiene la persona con discapacidad en el hogar?

Relaciones afectivas

¿Cómo es la relación de la persona con discapacidad con el padre/madre/hermanos y demás personas que hacen parte de la familia?

¿Qué evento o suceso en el que haya estado involucrado la persona con discapacidad ha generado un significado importante en su vida familiar?

Al momento de presentarse situaciones conflictivas al interior del hogar, ¿cómo es la manera en que se da solución a ellas?

¿Su hijo cómo se relaciona con sus familiares? ¿Podría contarnos con quiénes tiene más cercanía su hijo?

Anexo N°2 Protocolo de entrevista a docentes y directivos

**Universidad de Antioquia
Facultad de Educación
Departamento Educación Infantil
Licenciatura en Educación Especial
Práctica Pedagógica II**

Proyecto:

Dinámicas familiares generadas a partir del duelo subsecuente a la noticia con discapacidad intelectual en la fundación Nedisco del municipio de Copacabana

Formato de entrevistas a Docentes-Directivos

Criterios de selección

- Docente/directivo que cuente con trayectoria en la fundación Nedisco y tenga conocimiento o contacto permanente con las familias.
- Docente/directivo con apertura y disposición para la entrevista.

Datos personales del entrevistado

Nombres:

Apellidos:

Teléfono:

Lugar y fecha de la entrevista:

Roles de la entrevista:

Coordinador (a):

Observador (es):

Objetivos: Obtener información sobre la percepción docente/directivo acerca de las familias con integrantes con discapacidad intelectual que nos posibilite conocer aspectos de los roles y las relaciones afectivas en correspondencia con la dinámica familiar.

Conocer desde la experiencia docente/directivo las manifestaciones y expresiones por parte de las familias, en relación con los mecanismos de afrontamiento que han permitido dar respuesta al duelo subsecuente a la noticia de la condición de discapacidad intelectual.

Enunciado:

Bienvenidos/as a este espacio de diálogo, en el cual queremos acercarnos a ustedes, conocer desde su ejercicio docente las percepciones que se tenga en relación con las dinámicas familiares y las vivencias subjetivas del proceso de duelo a partir del contacto con las familias. A continuación, estarán las preguntas orientadoras de nuestra conversación:

Discapacidad

¿Cómo cree que perciben la discapacidad las familias?

¿Podría contarnos algunas experiencias de cómo las familias reconocen fortalezas de la persona con discapacidad intelectual?

¿Podría contarnos algunas experiencias acerca de cómo las familias reconocen aspectos a mejorar de la persona con discapacidad intelectual?

¿De qué manera influye la concepción que tiene la familia sobre la discapacidad en la propia autopercepción de la persona con discapacidad intelectual?

¿Nos puede contar experiencias en donde la familia muestre un reconocimiento de la importancia del contexto para la socialización de su hijo?

Duelo

¿Cómo ven que actúan las familias frente a la discapacidad de su hijo?

¿Qué experiencias nos puede relatar que den cuenta de las maneras en cómo las familias han asumido la llegada de la discapacidad a sus vidas?

¿Podría relatarnos algunos momentos en donde la familia se exprese sobre la persona con discapacidad intelectual y de cuenta de cómo la conciben?

Desde su experiencia docente ¿Podría contarnos experiencias en las que las familias expresen la necesidad de un acompañamiento como consecuencia de la discapacidad intelectual?

¿De qué forma las familias involucran a la persona con discapacidad en los sueños y proyectos familiares?

¿Podría relatarnos algunos momentos en los que la familia exprese el deseo de vivir una situación diferente, en la cual la discapacidad no esté presente en sus vidas?

Desde su acercamiento ¿Cómo ha logrado percibir las posibles similitudes o diferencias entre la familia y la relación que establecen con la persona con discapacidad y con los demás miembros?

Desde su experiencia ¿Cómo se ve afectada la formación educativa de las personas con discapacidad intelectual de acuerdo al proceso de duelo que asumen las familias?

Estrategias de afrontamiento

¿De qué modo se percibe en las familias las estrategias que le han permitido contraponerse ante situaciones derivadas de la discapacidad?

¿Qué situaciones o momentos resalta como claves en cuanto al acompañamiento de las familia a la persona con discapacidad?

¿Desde su experiencia cómo afrontan las familias la situación de discapacidad?

Desde lo percibido ¿Cuáles son los cambios que se generan en la familia a partir de la llegada de la discapacidad?

Desde su experiencia ¿cómo ha percibido que las familias afrontan la discapacidad según el ciclo vital en el que se encuentre la persona con discapacidad intelectual?

Dinámicas familiares

Roles

¿Qué opina usted sobre la manera en que la familia acompaña a sus integrantes con discapacidad?

¿Quiénes son las personas de las familias que se involucran permanentemente en las actividades propuestas por la fundación?

Desde su acercamiento, ¿De qué manera se logra percibir en las familias la asignación de tareas de acuerdo al género de los integrantes que hacen parte de la misma?

Relaciones afectivas

¿De qué manera se involucran las familias en las actividades propuestas por la fundación en pro del acompañamiento hacia la persona con discapacidad?

¿Cómo considera que es el lugar que se le da en la familia a la persona con discapacidad?

¿Podría contarnos cómo se expresan el afecto los integrantes de las familias?

¿Podría contarnos experiencias o situaciones que muestren con quiénes tienen mayor proximidad familiar las personas con discapacidad intelectual?

Desde lo evocado por la persona con discapacidad ¿Cómo se podría describir su relación con la familia?

¿Cómo se evidencia la participación de la persona con discapacidad intelectual en la toma de decisiones en la familia?

Anexo N°3 Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Práctica Pedagógica II de 2020

Generalidades

Un grupo de estudiantes matriculados en la Licenciatura en Educación Especial se encuentran en el desarrollo del curso de Práctica Pedagógica II, 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
 C.C.

Fecha

Firma del Maestro en formación

C.C.

Para cualquier información comunicarse

Anexo N°4 Sistema de códigos

Universidad de Antioquia
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Especial
Sistema de códigos

Proyecto: “Dinámicas familiares generadas a partir del duelo subsecuente a la noticia con discapacidad intelectual en la fundación Nedisco del municipio de Copacabana”

Objetivo General:

Comprender las dinámicas familiares generadas a partir del duelo subsecuente a la noticia de discapacidad intelectual en la fundación Nedisco del municipio de Copacabana.

Objetivos específicos:

Identificar los mecanismos de afrontamiento implementados a partir de la presencia de discapacidad intelectual en un integrante de las familias de la fundación Nedisco del municipio de Copacabana.

Describir las dinámicas en las familias a partir del duelo subsecuente a la noticia de discapacidad intelectual en la fundación Nedisco del municipio de Copacabana.

| CATEGORÍA CONCEPTUAL | DIMENSIONES | CÓDIGOS |
|--|---|---|
| Discapacidad Intelectual | Comprensión Religiosa Sobreprotección Infantilización o eternos niños/as | DICR. Comprensión religiosa DIS. Sobreprotección DII. Infantilización |
| Duelo y su afrontamiento | Futuro incierto Sentimientos de aflicción-desconcierto. Apoyo familiar Acompañamiento interdisciplinario | DA. Futuro incierto DASAD. Sentimientos de aflicción o desconcierto DEA. Apoyo familiar DEAAI. Acompañamiento interdisciplinario |
| Dinámica familiar: Roles y Relaciones afectivas | Redistribución de roles y funciones Madres como cuidadoras Vínculos familiares | DFRR. Redistribución de roles DFMCASM Madres como cuidadoras y abandono sobre sí mismas DFVF Vínculos familiares |

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Anexo N°5 Cronograma

| Actividad | Mes | | | | | |
|--|------------------|----------------|-----------------|------------------|------------------|----------------|
| | Octubre | Noviembre | | | | Diciembre |
| | Semana del 26-30 | Semana del 2-6 | Semana del 9-13 | Semana del 16-20 | Semana del 23-30 | Semana del 1-4 |
| Presentación del proyecto a la fundación y familias (Infografía) | | | | | | |
| Acercamiento a las familias (acordar tiempos de entrevista) | | | | | | |
| Entrevista a familias | | | | | | |
| Entrevista a directivos y docentes | | | | | | |
| Transcripción de entrevistas | | | | | | |
| Diario pedagógico/Bitácora | | | | | | |
| Taller con familias, cierre de entrevistas | | | | | | |

