

Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021

AUTORA

Laura Nataly Cárdenas Guzmán

lnatalycardenas@unicolmayor.edu.co



Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

2021-I

Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo gigantes de corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021

Autora

Laura Nataly Cárdenas Guzmán

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Trabajadora Social

Docentes Asesoras

Sandra Milena Rodríguez Plazas

Elsa Adriana Rubio Castiblanco



Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

2021-I

Dedicatoria

A mi madre, por inculcarme el amor por el Trabajo Social desde que soy pequeña, por brindarme su amor y su compañía durante todo el proceso y durante toda mi vida, por apoyarme y consolarme cuando pensé en rendirme. A mi padre por ser quien me apoya incondicionalmente y está para mí siempre, por ser el más tierno y consentidor de todos, por demostrarme todos los días lo orgulloso que está de mí. A Lizzie, por acompañarme en cada noche que pase de largo. A mi familia por ser mi polo a tierra y quienes están siempre que los necesito, en especial a Brallan por brindarme su ayuda en cada etapa de mi proceso y ser el hermano mayor más increíble del mundo. A mis segundas madres Eliza y Paola por siempre buscar que este bien, por estar pendiente si necesito algo o simplemente por ser quienes me escuchan y me dan su amor en todo momento. Por otro lado, a mi pequeña, a Alejandra por ser mi compañera de aventuras, por apoyarme en todo y por demostrarme que si se quiere se puede. Finalmente, a Juan Camilo, amigo incondicional que siempre confió en mí y estuvo ahí en todas las etapas de este proceso. Los amo mucho a todos.

Agradecimientos

Inicialmente quiero darle las gracias a Dios, por ser el guía y quien me dio la sabiduría y entendimiento para llevar a cabo este proceso de la mejor manera. También quiero agradecerles a mis papás por todo el apoyo, la paciencia y el amor que me han brindado, por todo el esfuerzo que pusieron para verme crecer como persona y como profesional. A mis primos Alejandra, Valentina, Natalia, Julián, Paula y Diana por cada consejo y palabra de aliento y por estar ahí cuando no podía más.

Agradezco infinitamente a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por brindarme la oportunidad de formarme como profesional y conocer personas increíbles, a todos los docentes que hicieron parte de mi proceso académico durante estos cuatro años. Quiero agradecerles a las docentes Sandra Milena Rodríguez Y Elsa Adriana Rubio por orientarme y guiarme, por acompañarme y confiar en mí, cada una de sus palabras, consejos y correcciones serán parte de mi aprendizaje.

Quiero agradecer a la señora Claudia Córdoba y al grupo Gigantes de Corazón por permitirme desarrollar esta investigación, esto no hubiera sido posible sin ellos. Finalmente, gracias a mis amigas Yarha, Karen, María Paula y Sharon por los cuatro años que compartimos, por todas las experiencias vividas juntas y por todas las cosas que me enseñaron, las amo.

Resumen

El presente proyecto de investigación de carácter cualitativo titulado “Familia y discapacidad: Historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021” tiene como objetivo principal analizar cuáles son los factores psicosociales que se evidencian en las familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón ubicado en la Localidad de Fontibón. Para este fin se retoma la metodología propuesta por Bonilla y Rodríguez (2005), a su vez se incluye el método biográfico narrativo que proponen Bolívar (2006) con las Historias de Vida, y algunas técnicas de recolección de información como la entrevista semiestructurada. Los principales resultados de esta investigación permiten evidenciar que en las familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva existen factores de riesgo como la sobreprotección, el aislamiento por parte de algunos miembros de la familia y la discriminación, sin embargo, también existen factores de protección como lo son la integración, las relaciones familiares, la aceptación y búsqueda de soluciones para los problemas.

Palabras clave: Factores psicosociales, discapacidad cognitiva, familia, factores de riesgo y factores protectores.

Abstract

This qualitative research project entitled "Family and disability: Life stories about the psychosocial factors impact on families with members with cognitive disabilities belonging to the heart giants node in the town of Fontibón in the year 2021" has The main objective is to analyze the social and emotional impact of families with members with cognitive disabilities belonging to the Gigantes de Corazon node located in the town of Fontibón. For this purpose, the methodology proposed by Bonilla and Rodríguez (2005) is retaken, in turn it includes the narrative biographical method proposed by Kornblit (2004) y de Leite (2011) with the Life Stories, and some information gathering techniques such as the semi-structured interview. The main results of this research allow to show that in families with members with cognitive disabilities there are risk factors such as overprotection, isolation by some family members and discrimination, however, there are also protective factors such as they are integration, good family relationships, acceptance and search for solutions to problems.

Keywords: Psychosocial factors, cognitive disability, family, risk factors and protective factors.

Tabla de Contenido

Introducción	19
Capítulo I: Definición de la situación a investigar.	22
1.1 Exploración de la situación.	22
1.2 Antecedentes.	23
1.3 Pregunta problema.	28
1.4 Justificación.	28
1.5 Objetivos.	30
Objetivo General.	30
Objetivos específicos:	30
1.6 Marcos de referencia	31
1.6.1 Marco geográfico.	31
1.6.2 Marco institucional.	32
1.6.3 Marco Poblacional	40
1.6.4 Marco Legal.	47
1.6.5 Marco teórico-conceptual.	52
Capítulo II: Diseño metodológico.	60
2. Diseño de la investigación.	60
2.1 Línea de investigación.	64
2.2 Paradigma de la investigación.	65
2.2 Muestra de la investigación.	65
2.3 Perfil de la muestra	66
2.4 Técnicas de recolección y análisis de la información.	68
2.4.1 Historias de vida	68
2.4.2 Entrevista semiestructurada.	70
Capítulo III: Trabajo de campo.	72
3.1 Recolección de datos cualitativos.	72
3.2 Informe del pilotaje.	73
3.3 Organización de la información.	74
3.3.1 Categorización.	76
Capítulo IV: Identificación de patrones culturales.	79

	14
4. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva	79
4.1 Impacto social.	80
4.1.1 Trabajo	80
4.1.2 Economía	82
4.1.3 Sociedad.	84
4.1.4 Educación.	85
4.2 Impacto emocional.	87
4.2.1 Salud mental.	88
4.2.2 Salud física.	90
4.2.3 Miedo al futuro	91
4.3 Factores de riesgo.	93
4.3.1 Aislamiento familiar.	93
4.3.2 Sobreprotección.	95
4.3.3 Discriminación.	96
4.4 Factores de protección	97
4.4.1 Relaciones familiares.	98
4.4.2 Integración.	99
4.4.3 Aceptación de los problemas internos y búsqueda de soluciones.	101
Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.	102
5.1 Conclusiones	102
5.2 Recomendaciones	104
Referencias.	106
Anexos.	109

Listado de tablas

Tabla 1. Marco legal.	47
Tabla 2. Caracterización de la muestra.	65
Tabla 3. Categorización de la información.	75
Tabla 4. Cronograma.	109
Tabla 5 Guía entrevista semiestructurada.	111
Tabla 6. Formato de consentimiento de participación.	113
Tabla 7. RAE	132

Tabla de gráficos

Gráfico 1. Edad.	40
Gráfico 2. Sexo.	41
Gráfico 3. Escolaridad.	42
Gráfico 4. Lugar de residencia.	43
Gráfico 5. Tipo de discapacidad.	44
Gráfico 6. Tipología familiar.	45

Tabla de ilustraciones

Ilustración 1. Mapa localidad de Fontibón.	31
Ilustración 2. Organigrama Consejo Nacional de Discapacidad	33
Ilustración 3. Organigrama Consejo Local de Discapacidad Fontibón.	37
Ilustración 4. Proceso de investigación cualitativa.	59
Ilustración 5. Taxonomía impacto social.	79
Ilustración 6. Taxonomía impacto emocional	87
Ilustración 7. Taxonomía factores de riesgo.	92
Ilustración 8. Taxonomía factores de protección.	97

Tabla de Anexos

Anexo A. Cronograma	109
Anexo B. Instrumento.	110
Anexo C. Formato de consentimiento de participación en el proyecto de investigación.	113
Anexo D. Transcripción entrevista.	114
Anexo E Historias de vida.	121
Anexo F. Glosario de discapacidades.	131
Anexo G. RAE.	132
Anexo H. Cartilla.	135

Introducción

“La discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social”
(Jiménez Lara, 2002)

El presente proyecto de investigación es de tipo cualitativo y corresponde a un producto del trabajo con las familias del nodo Gigantes de Corazón perteneciente al Consejo Local de Discapacidad ubicado en la localidad de Fontibón. El principal objetivo de este proyecto es analizar el impacto de los factores psicosociales en las familias con miembros en situación de discapacidad a través de las historias de vida. Para ello, es necesario reconocer que la familia es el núcleo principal en la vida; por lo tanto, el cuidado para una persona con esta condición es una responsabilidad que implica directamente a la familia.

Para este proyecto se abordó el tema de la sociedad como un factor que impacta en las familias con miembros en situación de discapacidad partiendo de la idea que aunque la sociedad se encuentra en una constante transformación aún se sigue evidenciando el rechazo hacia las personas con discapacidad, lo cual puede traer como consecuencia que las familias en esta situación se enfrenten a diferentes problemáticas a nivel social y emocional.

De igual forma, se reconoce que las personas en situación de discapacidad cognitiva influyen en todos los familiares, en las relaciones socioafectivas y en las dinámicas que se dan en el ámbito familiar, por lo tanto, con este proyecto de investigación se buscaba identificar y comprender los factores de riesgo y los factores de protección que se dan en la familia. Por otro lado, hay que tener en cuenta que esta condición va a llevar asociadas

diferentes dificultades en las etapas del ciclo vital de la persona por lo tanto las familias requieren de un largo proceso de adaptación que puede traer consecuencias dentro de la familia. Para esta investigación se retomó el método biográfico-narrativo por medio de las historias de vida en las cuales se puede dar a conocer el contexto y la percepción de la situación a investigar otorgados por las familias de las personas en situación de discapacidad.

Este proyecto se basa en la metodología planteada por Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez en su libro “Más allá del dilema de los métodos” (2005) en el cual se presentan tres momentos importantes para la elaboración de una investigación cualitativa: la definición de la situación a investigar, el trabajo de campo y la identificación de patrones culturales.

De ese modo, la estructura de este proyecto se da de la siguiente manera: En el capítulo I denominado definición de la situación problema se realiza la contextualización del problema, se presenta la línea de investigación en la que se enmarca el proyecto, se dan a conocer los antecedentes del problema, los objetivos de la investigación y finalmente se encuentran los marcos de referencia.

En el capítulo II: Diseño metodológico de la investigación se aborda el paradigma, la población y muestra con la que se trabajó para realizar este proyecto, los criterios para la selección de la muestra y finalmente se abordan las técnicas para la recolección de la información.

En el capítulo III denominado trabajo de campo se realizó el proceso de la recolección de los datos cualitativos, se da la organización de la información y la categorización. En el

capítulo IV se realizó la identificación de los patrones culturales lo cual permitió el análisis, la interpretación y la conceptualización de la información. Finalmente, en el capítulo V se abordan las conclusiones y recomendaciones del proceso de la investigación basada en el análisis del impacto social y emocional de las familias con miembros en situación de discapacidad.

Capítulo I: Definición de la situación a investigar.

La definición de la fase de situación a investigar se define según Bonilla y Rodríguez (2005) como:

El resultado de un proceso de un intenso proceso reflexivo por parte del investigador, el cual toma tiempo e implica explorar tanto la situación problemática como el nivel de conocimiento existente a la fecha. El problema de investigación usualmente toma la forma de una pregunta que indaga un aspecto de la realidad sobre el cual se quiere ampliar el nivel de comprensión alcanzado. (p. 128)

En este capítulo se realizó una exploración de la situación a investigar, además se tuvo en cuenta la línea de investigación de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en el cual se enmarca la investigación. Posteriormente se presentan los antecedentes, la pregunta problema, la justificación, los objetivos del proyecto y finalmente los marcos de referencia.

1.1 Exploración de la situación.

Según las autoras metodológicas retomadas para la investigación Bonilla y Rodríguez (2005) mencionan que la exploración de la situación es un paso de vital importancia a la hora de realizar un proceso de investigación cualitativa debido a que:

Es un requisito fundamental para refinar la formulación del problema de investigación, adicionalmente permite hacer un acercamiento a la realidad y por lo tanto decidir sobre los métodos que posiblemente puedan ser utilizados. (p. 126)

Teniendo en cuenta lo anterior, para esta investigación fue importante el acercamiento a la realidad de las familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva del nodo Gigantes de Corazón. Para ello se utilizaron las historias de vida como una herramienta para poder analizar el impacto tanto emocional como social que se ha generado en la familia cuando se tiene un miembro en situación de discapacidad.

Para este proyecto fue de vital importancia el acercamiento con las familias del nodo Gigantes de Corazón puesto que era necesario conocer las voces de los actores implicados para que de esta manera se pudiera comprender su realidad y realizar el análisis de las diferentes situaciones que se presentan dentro de las dinámicas familiares.

1.2 Antecedentes.

Cuando se habla de los antecedentes de un proyecto, según Hernández, Fernández y Baptista (2010) se afirma que

Conocer lo que se ha hecho con respecto a un tema ayuda a: No investigar sobre algún tema que ya se haya estudiado a fondo, a estructurar más formalmente la idea de investigación, a seleccionar la perspectiva principal desde la cual se abordará la idea de investigación (p.28)

En este apartado se encontrarán los cambios más sobresalientes que se han tenido sobre el concepto de discapacidad y el papel que ha tenido la sociedad en relación con la creación de este concepto a lo largo de la historia. Posteriormente, se presentará la revisión bibliográfica que se realizó para la elaboración de este proyecto de investigación.

Inicialmente, la discapacidad es considerada como una condición humana la cual ha sido percibida de manera diferente en los distintos contextos históricos. En la prehistoria las personas en situación de discapacidad eran considerados los mal llamados enfermos, es decir, en esta época relacionaban el concepto “discapacidad” con enfermedad y castigo, por lo tanto, trataban a las personas que tenían esta situación de manera inhumana. En una investigación realizada por la Universitat de les Illes Balears –UIB–(2021), se afirma que “Durante la época de florecimiento de las primeras civilizaciones: los espartanos de la antigua Grecia arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que "en su bella y floreciente civilización" existieran personas diferentes”. Por otra parte, la UIB retoma los aportes de Ferraro quien expone que:

En las antiguas culturas primitivas se abandonaba y dejaba morir a los niños deformes o discapacitados. En algunas sociedades de la Antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. Era normal el infanticidio cuando se observaban anomalías en los niños. Si eran adultos se los apartaba de la comunidad: se los consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas. (Ferraro, P., 2001. Párrafo 3).

En el documento “Una mirada hacia la evolución del concepto de discapacidad” elaborado por Cortés se retoma a Valencia (2014), quien, en su documento, “Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos”, se refiere que:

En el siglo XV se crearon las primeras instituciones psiquiátricas. El impulsor fue el religioso Juan Gilberto Jofré, [...] A los 25 años ingresó a la Orden de los Hermanos de la Merced, y en el ejercicio de sus funciones se dedicó al rescate de prisioneros de guerra y de esclavos. Posiblemente tomó contacto con los tratamientos de salud mental aplicados en el mundo árabe, y tras presenciar el linchamiento de un “insano”, encabezó un movimiento de solidaridad que llevó a la creación del Hospital de Santa María de los Santos Inocentes en 1409. Desde entonces se crearon numerosos psiquiátricos en España y América. (p. 8)

La visión que se le dio a la discapacidad a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada “deteriorada” respecto al prototipo general o normal de un individuo o de su grupo. Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y el ambiente, a partir de lo cual se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas apreciaciones del término.

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. Hasta la década de los sesenta del siglo XX, por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con una anomalía, siendo obligadas a escribir con la mano derecha, e incluso a veces hasta se les castigaba si no lo hacían, pero en la década de los ochenta se acepta esta cualidad como una característica física.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar su exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno. Así mismo, ya es un hecho la tendencia de legitimar la legalidad consignada en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), a fin de garantizar la participación de las personas en situación de discapacidad en todos los ámbitos culturales y sociales, sin ninguna clase de discriminación.

Desde otra perspectiva, la Organización Mundial de la Salud -OMS- en la década de los ochenta publicó la clasificación internacional de deficiencias, incapacidades y minusvalías, lo cual para la década de los noventa facilitó la definición de estas, cambiando el término incapacidad por discapacidad. Desde entonces, con el paso del tiempo fue cambiando la concepción de discapacidad, la OMS (2020) define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

(p.2)

En un informe generado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE (2018), se evidencia que en los últimos años se han usado diferentes términos por parte de personas e instituciones para identificar a la población con discapacidad como: impedidos, minusválidos, discapacitados y desvalidos. Teniendo en cuenta los antecedentes, se puede considerar que la población en situación de discapacidad ha atravesado por vulneraciones como lo son maltrato, abuso, discriminación, exclusión y violación de

derechos en todas las formas. Sin embargo, en la actualidad dadas las intervenciones, propuestas y formas de ver a la persona como ser digno de atención, se cuentan con políticas públicas que enmarcan el concepto de discapacidad como seres capaces de surgir, aportar y contemplan la posibilidad de integrar o incluir a esta población como seres habituales (p.2).

Para continuar con los antecedentes se realizó una revisión bibliográfica de diferentes documentos elaborados a nivel internacional, nacional, distrital y local con el fin de realizar un estado del arte en el cual se evidenció el vacío de información frente al tema del impacto de los factores psicosociales en las familias con personas en situación de discapacidad. (Ver anexo G). Al iniciar el estado del arte se revisó el documento “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares” elaborado por Núñez (2003) en el cual se abarca las situaciones más frecuentes de conflictos en el vínculo familiar tras la llegada de un miembro en situación de discapacidad. Este artículo se basa en un estudio clínico en el que la autora trabaja con 600 familias que llegan a consulta, la autora argumenta que cada familia es única y singular lo cual hace que se procese la crisis de diferentes formas.

Este artículo la autora menciona diferentes situaciones problemáticas a las que se enfrentan las familias y por las cuales asisten a consulta, entre las más frecuentes se encuentran: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en la escolaridad, también los problemas en el vínculo fraternal, las dificultades de los padres en donde se encuentran: la inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad.

El artículo anterior retoma diferentes aspectos que se buscan analizar con la presente investigación, sin embargo, no se da respuesta a un impacto social en la familia, a su vez tampoco se retoman factores de riesgo y de protección lo cual genera un interés por seguir desarrollando una investigación sobre el tema, pero a mayor profundidad.

Por otra parte, se revisaron otros documentos basados en el desgaste emocional de las familias con personas en situación de discapacidad, por ejemplo, el artículo “Discapacidad y familia: desgaste emocional” elaborado por Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2017) abarca la discapacidad como un fenómeno vigente en la sociedad y la familia como el eje fundamental en el cuidado y protección de las personas en situación de discapacidad. El artículo se basa en un estudio el cual se centró en el análisis de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico. Sin embargo, este artículo no retoma las experiencias de las familias a lo largo de sus vidas, sino que se enfoca en el diagnóstico.

Adicionalmente, es necesario retomar datos recogidos durante el primer acercamiento con las familias del nodo Gigantes de Corazón puesto que es importante reconocer las voces de los actores para conocer la situación a investigar. Teniendo en cuenta ese primer acercamiento, se evidenció que existen diferentes factores psicosociales que inciden en las dinámicas familiares. Por ejemplo, en el primer encuentro realizado de manera virtual un entrevistado mencionó lo siguiente:

“Fue un poquito difícil porque pues obviamente tu vienes de una vida normal y pues empezar a enfrentar otras cosas que tú no sabes, ahí voy en el proceso con él, pero no es nada fácil, te cuento que la vida le cambia a uno totalmente en todo”

(Fredy Limas)

Por otra parte, diferentes entrevistados durante el primer acercamiento mencionaron que se enteraron de la condición de sus hijos tiempo después del nacimiento lo cual generó diferentes situaciones que incidieron en la vida de sus familias. Por ejemplo, la señora Adriana mencionó lo siguiente:

“La verdad a mí nunca me dijeron que él venía con problemas, mmm fue cuando él nació que me dijeron que él tenía un problema de discapacidad. En el hospital, la Trabajadora Social habló conmigo y me explicó el problema que él tenía y me dijo que tenía como se dice por ahí seguir porque qué más...” (Adriana Manrique)

Partiendo de lo mencionado por los entrevistados, surge un interés por conocer los factores psicosociales que cambiaron sus dinámicas familiares desde la llegada de la persona en situación de discapacidad. Del mismo modo, durante ese primer acercamiento, al escuchar los testimonios de padres y madres del nodo Gigantes de Corazón frente a las diferentes situaciones por las que han atravesado desde la noticia de la llegada de un miembro con esta condición surge la idea de analizar a profundidad cual ha sido el impacto de los factores psicosociales en las vidas de las familias pertenecientes a este grupo de la localidad de Fontibón.

1.3 Pregunta problema.

¿Cuál es la incidencia de los factores psicosociales de la discapacidad en las dinámicas de las familias pertenecientes a la Fundación Gigantes de Corazón?

1.4 Justificación.

La discapacidad frecuentemente impacta emocional y socialmente de diferentes maneras las dinámicas que se presentan en el ámbito familiar.

Este proyecto de investigación busca a través de las historias de ampliar la información y a su vez conocer, analizar y comprender a profundidad cuál es el impacto que se genera en las familias para comprender el desarrollo de la dinámica familiar y cuál es el rol del Trabajador Social en la intervención con familia.

Esta investigación parte de la idea de que la familia desde el momento de la noticia de la llegada de un miembro en condición de discapacidad se enfrenta a un impacto y a nuevos retos, por lo tanto, también se busca visibilizar los retos o problemáticas más frecuentes a las que se enfrentan las familias durante las diferentes etapas del ciclo vital de la persona en situación de discapacidad.

Por otra parte, es necesario reconocer la importancia de la intervención del Trabajo Social con las familias de personas en situación de discapacidad, por lo tanto, Carballeda (2007), menciona que:

La intervención del trabajador social implica «hacer ver» aquello que el contexto y el escenario impiden visualizar, y permite que ese otro recupere historicidad, ubicándolo en el lugar de la verdad y corriéndolo del banquillo de la sospecha. Es intención de la intervención social permitir unir aquello que una vez se fracturó y recuperar los lazos perdidos. Tratar de buscar una forma discursiva diferente signada por la familia, construida en su vinculación con los otros y no a partir de atribuciones elaboradas previamente. Así planteada, la intervención con las familias muestra la necesidad de un trabajo de elucidación, de indagación alrededor de la lógica del acontecimiento, reconociendo la presencia de la historia en el presente. (p.5)

En sus obras de los años 2000 y 2003, Liliana Barg plantea la necesidad de usar la investigación como herramienta cotidiana en la intervención, con énfasis en los procedimientos cualitativos y que considere a la familia como sujeto histórico y social capaz de transformar las relaciones entre sus miembros, con las Instituciones y con el Estado (p.16).

Teniendo en cuenta lo anterior, para esta investigación es de gran importancia conocer las funciones del Trabajador Social para la intervención con las familias que tienen personas en situación de discapacidad cognitiva. Una de las funciones más importantes de los Trabajadores Sociales al momento de trabajar con personas en situación de discapacidad y las familias es ayudar a mejorar las posibilidades de éxito en la consecución de objetivos. Dentro de este apoyo es importante considerar el respeto a los elementos de la autonomía y la autodeterminación, quienes son imprescindibles para responder a las exigencias de los modelos actuales, como se ha visto en líneas atrás, de abordaje de la discapacidad.

Lorenzo (2004) explica que se hace preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención en la que los Trabajadores Sociales y otros profesionales operen simultáneamente sobre las condiciones personales y las condiciones ambientales que rodean a la persona con discapacidad. Por lo que se podría decir que el profesional de Trabajo Social ha tenido y debe tener en el futuro un papel activo en la intervención con las personas con discapacidad cognitiva y los familiares, no sólo como intermediario de la prestación de servicios, sino como asesor, orientador y mediador familiar.

1.5 Objetivos.

En el presente apartado se presentan los objetivos de la investigación los cuales son los fines o las metas que se querían alcanzar por medio del proceso realizado.

Objetivo General.

Identificar el impacto de los factores psicosociales en las ocho familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva que son pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón ubicado en la localidad de Fontibón en el año 2021.

Objetivos específicos:

- Analizar las problemáticas a las que se enfrentan en la vida cotidiana las familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva.
- Reconocer los factores de protección y los factores de riesgo que se desarrollan en las familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva.

1.6 Marcos de referencia

En este apartado, se presentan los aspectos más importantes y generales del marco institucional, marco geográfico, marco legal y el marco teórico- conceptual donde se expone el proceso de investigación.

1.6.1 Marco geográfico.

Según la Secretaría Distrital de Planeación (2011), la localidad de Fontibón tiene una extensión de 3.328,1 hectáreas y se encuentra situada en el sector noroccidental de Bogotá; limita por el norte con la localidad de Engativá, con las Avenidas José Celestino Mutis y Jorge Eliécer Gaitán; al oriente con las localidades de Puente Aranda y Teusaquillo,

con la Avenida del Congreso Eucarístico; al sur con la localidad de Kennedy, con el eje del río Fucha; y al occidente con la ribera del río Bogotá y los municipios de Funza y Mosquera. (p.1)

Ilustración 1. Mapa localidad de Fontibón.



Fuente: Google maps. Recuperado el 15 de febrero del 2021 de: <https://www.google.com/maps/place/Bogot%C3%A1/>.

Según la Alcaldía Mayor de Bogotá (2020)

La localidad de Fontibón cuenta con 89 barrios y está dividida en ocho Unidades de Planeamiento Zonal -UPZ-: El número 75 Fontibón Centro, el número 76 San Pablo, el número 77 Zona Franca, el número 110 Ciudad Salitre Occidental, el número 112 Granjas de Techo, el número 114 Modelia, el número 115 Capellanía y el número 117 Aeropuerto El Dorado. (p.1)

El presente proyecto de investigación se llevará a cabo en la UPZ 75 - Fontibón Centro la cual es de clasificación con centralidad urbana, se ubica en la zona centro oriental de la localidad, tiene una extensión de 496 hectáreas equivalentes al 14,9% del total del suelo urbano local y cuenta con 3 hectáreas de áreas protegidas.

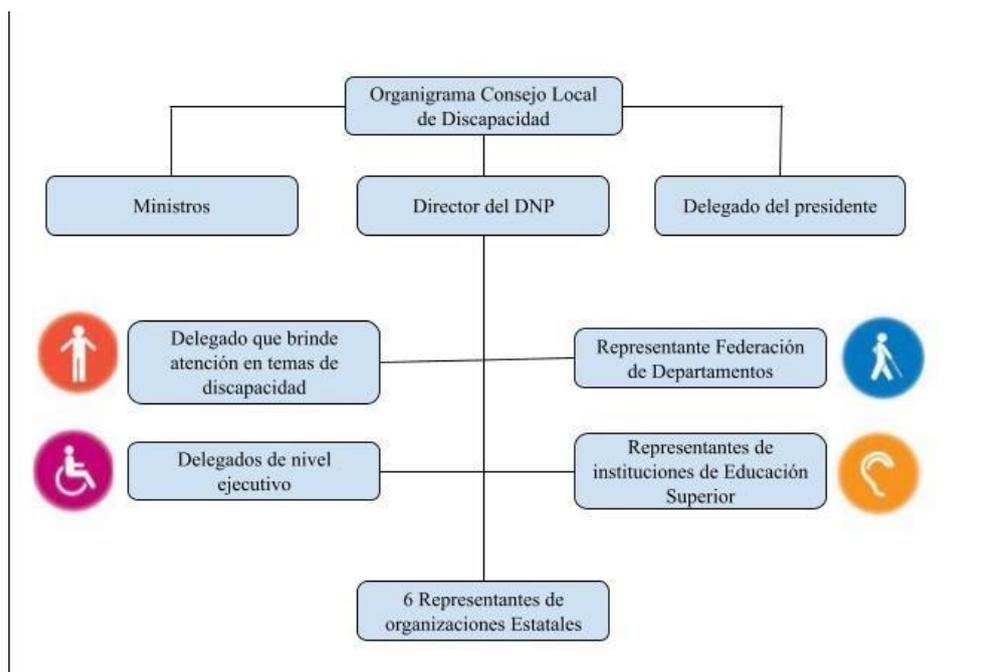
Esta UPZ limita por el norte con la avenida Luis Carlos Galán (diagonal 39), por el oriente con la avenida Longitudinal de Occidente (ALO), por el sur con la avenida Centenario (calle 13) y por el occidente con la avenida Versalles (carrera 116).

1.6.2 Marco institucional.

En este apartado, se presenta una aproximación general al escenario institucional en el que se inscribe el proyecto de investigación. Para tal propósito se expone una contextualización sobre el Consejo Local de Discapacidad de Fontibón, así como se detallan algunos aspectos misionales específicos de los nodos adscritos a este.

El Consejo Nacional de Discapacidad -CND- se crea bajo la ley 1145 del 2007, el cual se define como un organismo encargado de consultar, asegurar, verificar, evaluar y hacer seguimiento al cumplimiento de la Política Pública Nacional de Discapacidad. Teniendo en cuenta lo estipulado en la Ley 1145 de 2007, la cual dispone las normas que tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada con las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar los derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos. En tanto se habla de Derechos Humanos se hace alusión a todas aquellas garantías y /o beneficios que brinda el entorno para que se promueva una mejor calidad de vida para las personas en situación de discapacidad. A continuación, se presenta el organigrama donde se muestra cómo se encuentra organizado y los actores que hacen parte del Consejo Nacional de Discapacidad.

Ilustración 1. Organigrama Consejo Nacional de discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

Tal como lo expresa el artículo 18 del Acuerdo 505 de 2012, las funciones de los Consejos Locales de Discapacidad son las siguientes:

- “Promover la implementación, seguimiento y evaluación de la Política y el Plan Local de Discapacidad para que sean armónicos con el Plan Distrital de Discapacidad y el Plan de Desarrollo Local en materias relacionadas con las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadores.
- Asesorar a las autoridades locales en la formulación de programas, planes y proyectos a favor de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores residentes en la localidad, teniendo en cuenta su condición de género, grupo étnico y diversidad poblacional.

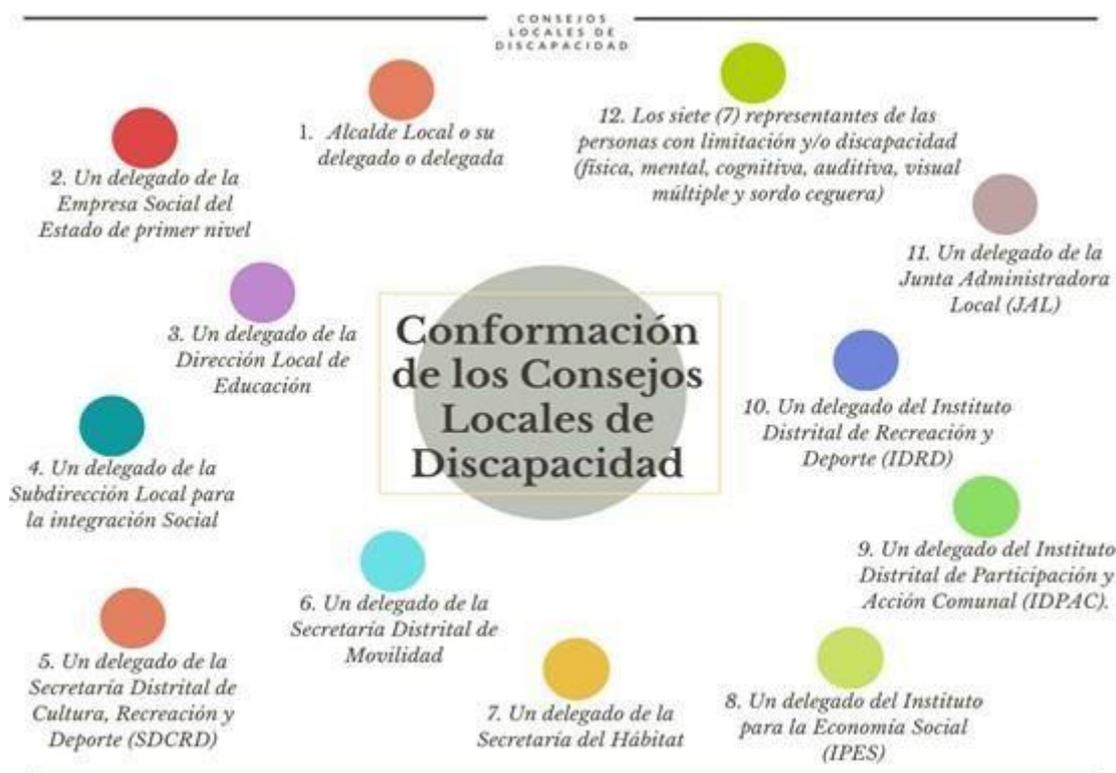
- Seguir los lineamientos generales que emanan desde el Concejo Distrital de Discapacidad y generar estrategias de organización por comisiones o subcomités para facilitar el desarrollo de las actividades y tareas establecidas en el Plan de Acción.
- Promover la realización y presentación de proyectos locales que garanticen los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadores, teniendo en cuenta su condición de género y grupo étnico, tendientes a mejorar el bienestar de las mismas y de sus familias, en consonancia con las Políticas Distritales.
- Promover la construcción del conocimiento, en cuanto a la comprensión de la discapacidad, al reconocimiento y conceptualización de aspectos técnicos y normativos entre otros.
- Los representantes de las personas con discapacidad deberán ejercer veeduría y fomentar el control social sobre el desarrollo de los programas, planes y proyectos de la localidad en pro de las personas con discapacidad, familias, cuidadoras y cuidadores, teniendo en cuenta su condición de género, grupo étnico, diversidad poblacional, de acuerdo a las directrices del Plan Distrital de Discapacidad y el Plan de Desarrollo Local y Distrital.
- Elaborar el portafolio de servicios, ruta de atención a la población con discapacidad y directorios actualizados de las instituciones miembros del Consejo Local y demás organizaciones programas y servicios de la localidad.

- Promover y gestionar las relaciones interinstitucionales y la articulación con redes de apoyo social.
- Fomentar y apoyar el análisis del proceso de identificación y caracterización de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores, de la localidad según su condición de género y grupo étnico y tener en cuenta esta información para la proyección de las actividades y proyectos a que correspondan.
- Desarrollar y fortalecer el sistema local de información sobre demanda de servicios de salud, educación, recreación, cultura y deportes, y otros de este grupo poblacional según su condición de género, grupo étnico y diversidad poblacional, articulados con el Sistema Distrital de Información.
- Presentar un informe semestral, al Concejo Distrital de Discapacidad en los meses de enero y junio de cada vigencia, de la evaluación de gestión y resultados de la localidad en materia de discapacidad, incluyendo los informes de gestión de cada uno de los sectores y los resultados de la gestión adelantada por cada uno de los representantes de las organizaciones locales.
- Promover la divulgación y difusión en el ámbito local de las normas, derechos, deberes, competencias y mecanismos de participación de las personas con discapacidad para favorecer su bienestar y el de sus familias.

- Implementar gradualmente nuevas tecnologías y técnicas de comunicación a fin de poder garantizar la información a las personas con discapacidad, en especial, auditiva y visual.
- Elegir representantes ante otras instancias de participación local y en general, ante aquellas cuyas regulaciones o estatutos así lo dispongan.
- Realizar y actualizar el reglamento interno con base en el establecido por el Consejo Distrital de Discapacidad y enviar copia a la Secretaría Técnica Distrital, para su compilación.” (p. 6-7)

Posterior a esto y con base al Consejo Nacional de discapacidad se crea en cada una de las localidades un consejo respecto a la población en condición de discapacidad como en el caso de la localidad de Fontibón, este es el Consejo Local de Discapacidad en Fontibón - CLD- en el cual a la fecha se han realizado dos elecciones locales, en la primera no se logró completar los representantes de todas las discapacidades propuestos en la Política Pública (solo 2 permanecieron todo el periodo) en la última ya se lograron enganchar 5, y hasta el momento se evidencia que solo falta un representante, el de las personas con discapacidad auditiva. Los planes, proyectos y programas del Consejo Local de Discapacidad en la localidad de Fontibón están articulados a planes operativos y estos se encuentran enlazados en planes de acción para lograr los objetivos de las dimensiones de la Política Pública de discapacidad Distrital – PPDD-.

Ilustración 2. Organigrama Consejo Local de Discapacidad Fontibón.



Fuente: Grupo de práctica de Trabajo Social nivel de intervención comunitario UCMC, 2021.

Teniendo en cuenta la contextualización frente a cómo se creó el Consejo Nacional de Discapacidad y los miembros que hacen parte de él; a continuación, se mencionan las características y particularidades del nodo Gigantes de Corazón quienes trabajan con esta población en la localidad de Fontibón:

-Nodo Gigantes de corazón - barrio La Laguna- Fontibón: Este nodo está constituido por 54 personas (entre jóvenes en condición de discapacidad y personas mayores), cuentan con una lideresa, la señora Claudia Córdoba quien hace parte del Consejo Local de discapacidad y previamente dio la autorización para utilizar su nombre en esta investigación. El grupo se reúne en el salón comunal del barrio La Laguna, se presenta el

plan institucional del grupo Gigantes de Corazón (2021):

“Misión: Promover y generar espacios de participación incluyentes; mancomunadamente con la intersectorial e intergubernamentales para que se les garantice los derechos a nuestras personas en condición de discapacidad y adulta mayor desde lo socio político, cultural y tecnológico a nivel de formación, capacitación.

Visión: En el año 2025 la organización será reconocida como una entidad social y humanitaria proyectando estrategias y procesos de toma de decisiones y desarrollo de talentos así posicionarnos como la primera fuerza en el desarrollo productivo de las personas menos favorecidas mitigando su necesidad.

Objetivos:

4.1 Contribuir en aportes y conocimientos normativos a la población en condición de discapacidad y sus cuidadores(as), para hacerlos efectivos a través de programas y proyectos de inclusión.

4.2 Visibilizar las capacidades artísticas, culturales y deportivas de la población con discapacidad.

4.3 Adquirir bienes, servicios y financiación de la Alcaldía Local, empresas privadas, ONG y personas naturales, para el desarrollo de los programas y proyectos que ofrece la fundación.

4.4 Celebrar las fechas conmemorativas a la población con discapacidad de orden local, nacional y mundial.” (p.1)

Además, los miembros del nodo participan en distintos proyectos que se realizan por parte de la Alcaldía mayor de Bogotá, así mismo hacen parte de actividades ofertadas por el Instituto Distrital de Recreación y Deporte IDR D con deportes como fútbol sala, taekwondo, danzas, entre otros.

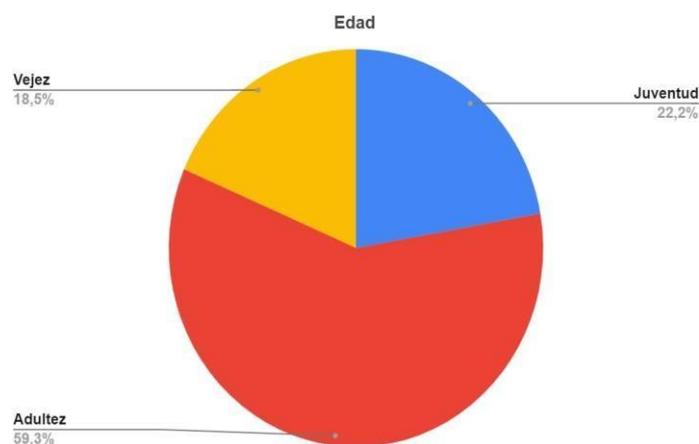
1.6.3 Marco Poblacional

En el siguiente apartado se expone una caracterización de los integrantes del nodo Gigantes de Corazón el cual se encuentra articulado al Consejo Local de Discapacidad de Fontibón. A partir de la información registrada en las bases de datos del nodo en el año 2021 brindada por la lideresa Claudia Córdoba, se realiza un análisis frente a las siguientes categorías: información personal de la cual se recogen datos como la edad, sexo, escolaridad y el lugar de residencia; por otro lado, se presenta la categoría relacionada a discapacidad, donde se identifican los tipos de discapacidad y finalmente, se muestra la categoría relacionada a la tipología familiar.

Información personal de los integrantes del nodo:

Edad:

Gráfico 1. Edad

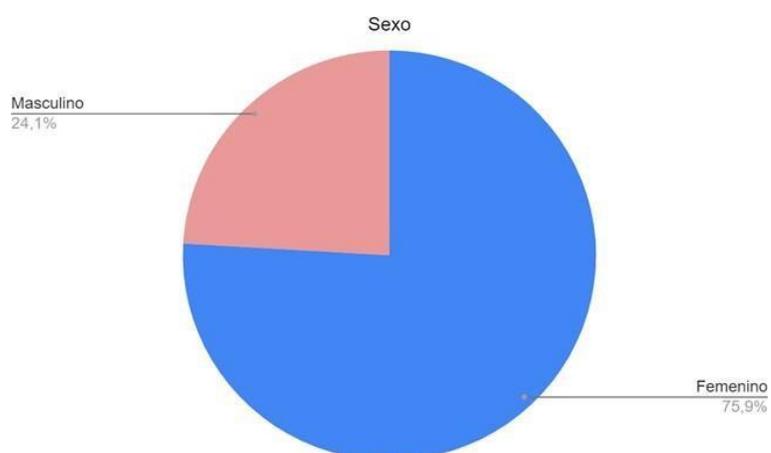


Fuente: Elaboración propia

Observando la base de datos del nodo del año 2021 se logra evidenciar que al categorizar según el ciclo de vida registrado por el Ministerio de Salud y Protección Social de los 54 integrantes el 19% pertenece a la Juventud, es decir entre 13 - 28 años, el 59% hace parte de la Adulthood es decir entre los 27 y 59 años y el 22% pertenece a la categoría de Persona mayor, es decir entre los 60 años o más.

Sexo:

Gráfico 2. Sexo

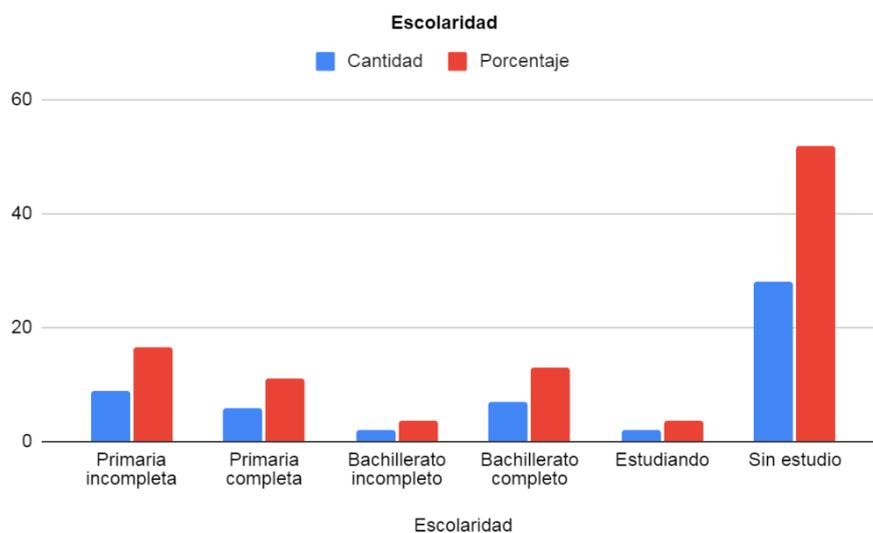


Fuente: Elaboración propia.

Teniendo en cuenta la base de datos del nodo Gigantes de Corazón, frente al sexo se logra evidenciar que de los 54 participantes de este grupo el 75,92% está conformado por mujeres y el 24,07 de los participantes son hombres. Por lo tanto, se puede analizar que las mujeres que pertenecen al grupo representan en su mayoría a madres cuidadoras de las personas en condición de discapacidad.

Escolaridad:

Gráfico 3. Escolaridad.

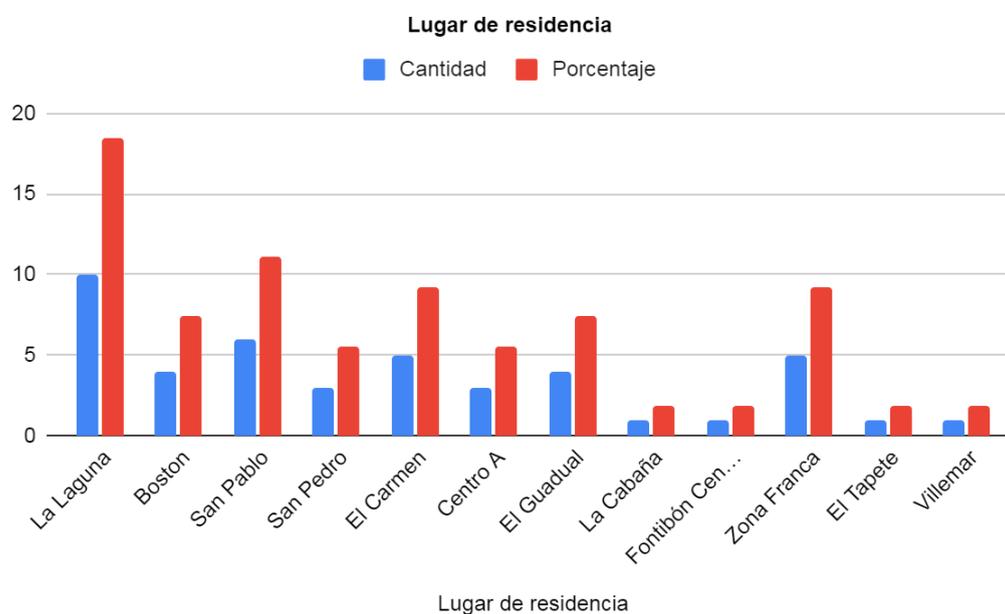


Fuente: Elaboración propia.

Teniendo como referencia la base de datos del nodo Gigantes corazón del año 2021 frente a la escolaridad se evidencia que, de los 54 integrantes del nodo, el 13% tienen un título de bachiller, el otro 4% posee un bachillerato incompleto, el 11% cuentan con una primaria completa y el 16% cuenta con una primaria incompleta, así mismo el otro 4% se encuentra estudiando actualmente, finalmente el 52,7% no ha realizado ningún tipo de estudio.

Lugar de residencia:

Gráfico 4. Lugar de residencia.



Fuente: Elaboración propia.

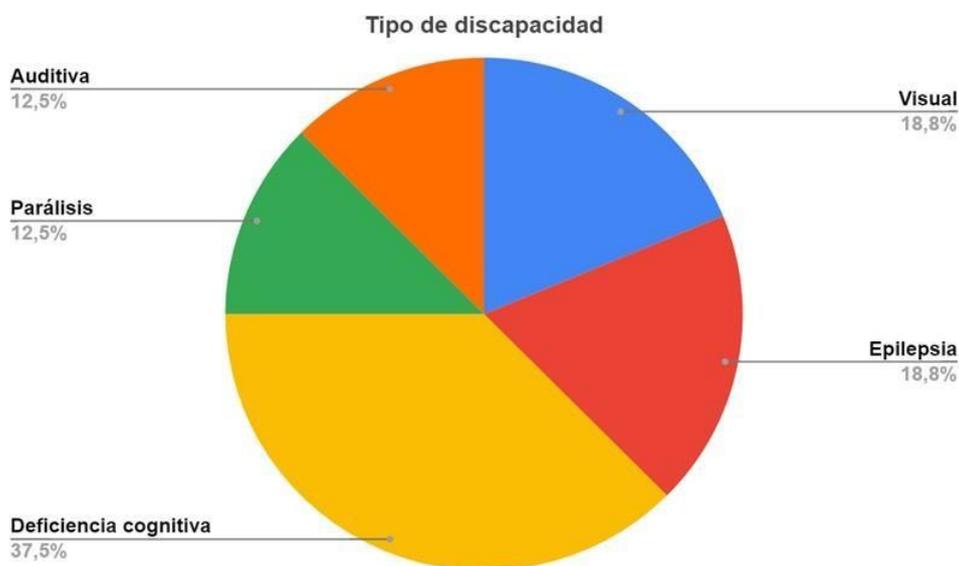
Tomando como referencia la base de datos del nodo Gigantes de Corazón se logra evidenciar que el 18,51% de los integrantes de este nodo se localizan en el barrio La Laguna, por otra parte, el 7,40% habitan en el barrio Boston, con respecto al barrio San Pablo el porcentaje de los integrantes que residen allí es del 11,11%. El 5,55% viven en el barrio San Pedro. En el barrio el Carmen el porcentaje es del 9,25%. Por otro lado, se evidencia que el 5,5% residen en el barrio Centro A. El 7,40% se localizan en el barrio Guadual, el 1,85% vive en el barrio La Cabaña, el 1,85% en el barrio Fontibón Centro. En el barrio Zona Franca residen el 9,25% de los participantes del nodo. El 1,85% habitan en el barrio El Tapete, el

1,85% en el barrio Villemar, el 1,85% viven en el barrio Villa Italia y finalmente del 16,6% no conoce el barrio de residencia.

Discapacidad

Tipo de discapacidad:

Gráfico 5. Tipo de discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

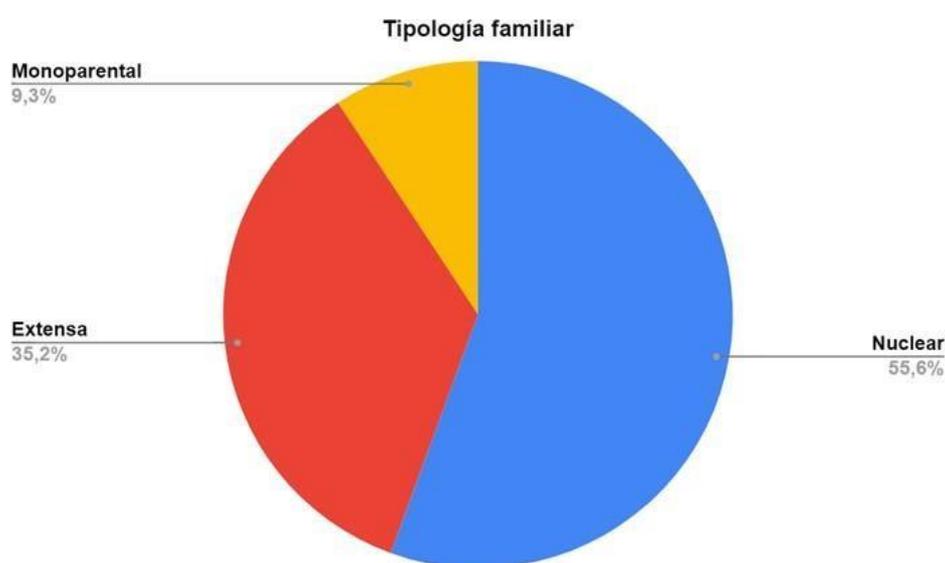
Retomando la base de datos del nodo Gigantes de corazón se reconoce el tipo de discapacidad en 16 personas puesto que los 38 restantes pertenecen a un porcentaje de cuidadores y adultos mayores. Las discapacidades se reconocen de la siguiente forma; discapacidad visual 19%, epilepsia focal refractaria un 12%, deficiencia cognitiva 37%, parálisis cerebral 12% y finalmente discapacidad auditiva 19%. Lo anterior permite evidenciar que en el nodo se encuentra gran diversidad de discapacidades siendo la

discapacidad cognitiva y la epilepsia refractaria las discapacidades más presentadas en el nodo. (Ver anexo F)

Familia

Tipología Familiar:

Gráfico 6. Tipología familiar.



Fuente: Elaboración propia.

En esta categoría se logra evidenciar que de los integrantes del nodo, el 55% cuenta con una familia de tipología nuclear con jefatura democrática; la cual es definida por Quintero (2007) como “aquella que está constituida por el hombre, la mujer y los hijos, unidos por lazos de consanguinidad; conviven bajo el mismo techo y desarrollan sentimientos de afecto, intimidad e identificación” (p. 76); el otro 35% cuenta con familias extensas conformadas por más de 3 generaciones y en donde varios integrantes resaltan la importancia de la ayuda que

le brindan sus sobrinos para el desarrollo de diferentes actividades; las familias extensas se definen por Valdivia (2008) como “familias que recogen las sucesivas generaciones de padres a hijos y desde un eje horizontal las diferentes familias colaterales, es decir hermanos de una misma generación con sus respectivos cónyuges e hijos” (p. 15). Por último, el 10% restante corresponde a familias monoparentales con jefatura femenina. Según Giraldes (2010) las familias monoparentales son “toda agrupación familiar de hijos dependiente económicamente de uno solo de sus progenitores con el cual viven y quien en muchos de los casos asume la jefatura del hogar” (p.17). Con lo anterior se visualiza a la familia como principal fuente de apoyo teniendo en cuenta que son personas en condición de discapacidad que generan relaciones de dependencia con sus cuidadores quienes en su mayoría son sus papás, hermanos u otros, lo que da paso a pensar en el fortalecimiento de la dinámica familiar y los lazos existentes.

1.6.4 Marco Legal.

A través de la siguiente tabla se muestra una recopilación de las convenciones, políticas, normas y decretos a nivel internacional, nacional y local que se encuentran relacionados con el tema de la discapacidad. Es importante que se analicen e interioricen estas normativas debido a que le dan sustento al tema de discapacidad y permiten el direccionamiento del actuar profesional.

Tabla 1. Marco legal.

Carácter	Norma	Contenido
Normatividad Internacional	Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2007)	<p>El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas en situación de discapacidad, y promover el respeto de la dignidad inherente.</p> <p>Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso y observando con preocupación, que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad y sus familias siguen presentando barreras para participar en igualdad de condiciones en lo social, viéndose vulnerados diferentes derechos en sus ámbitos relacionales. (Naciones Unidas 2007)</p>
	Programa de acción mundial para las personas con discapacidad -ONU (2016)	<p>El Programa de Acción Mundial es una estrategia global para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional.</p> <p>En el Programa también se subraya la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos. Señala objetivos que tienden a una concepción integral para la comprensión y manejo de la discapacidad, aportando definiciones conceptuales y fijando acciones en los campos de la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades.</p> <p>Art 100. Los Países Miembros de la Comunidad Andina se comprometen a establecer programas de</p>

		formación, capacitación y apoyo para los cuidadores y/o cuidadoras remunerados y no remunerados de las personas con discapacidad, con el fin de brindarles las herramientas y recursos necesarios para el cuidado, asistencia y protección de esta población, en condiciones de equidad. (Parlamento Andino,2016. p.116)
	<ul style="list-style-type: none"> • Directiva 2000 78 del Consejo de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación (Gobierno de España) 	La presente Directiva tiene por objeto establecer un marco general para luchar contra la discriminación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual en el ámbito del empleo y la ocupación, con el fin de que en los Estados miembros se aplique el principio de igualdad de trato.
	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 26/2011, 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 	<p>Esta ley pretende impulsar los cambios, normativos y de plazos, necesarios para el cumplimiento de los compromisos adquiridos por la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Responde, para ello, a tres objetivos principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Adaptar la normativa en sus diversos ámbitos, a dichos compromisos. 2. Impulsar el cumplimiento de los plazos comprometidos. 3. Profundizar en el modelo de discapacidad que propone la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (Ley de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal - LIONDAU-).
Normativa Nacional	Política Nacional de Discapacidad e inclusión social (2013-2022)	La Política Pública Nacional se convierte en una guía que orienta la ruta por la cual se deben dirigir las acciones en materia de inclusión

		<p>social de las personas con discapacidad, que se implementan en el nivel nacional y en los territorios. Ha sido diseñada desde la concertación, dando cabida a las opiniones y propuestas surgidas de los diferentes sectores del Estado, la academia, la sociedad civil y las propias personas con discapacidad como protagonistas activos del proceso.</p>
	<p>Constitución Política De Colombia (1991)</p>	<p>Art 13 de 1991 El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. (p.3)</p> <p>Art 68 de 1991 ...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado. (p. 17)</p>
	<p>Ley Estatutaria 1618 de 2013</p>	<p>La presente ley establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.</p>
<p>Normativa Distrital</p>	<p>Decreto 470 del 2007.</p>	<p>Adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital 2007- 2020, la cual contiene los principios, dimensiones y deberes de la misma y se basa en un enfoque de derechos que busca implementar el desarrollo integral de las personas con discapacidad de Bogotá, D.C.</p> <p>Establece el plan de acción distrital y</p>

		<p>las metas que asume la administración para el desarrollo de la presente Política Pública. Igualmente, a los 3 meses de expedición de cada plan de desarrollo, cada administración deberá adoptar el plan de acción distrital y las metas para dar cumplimiento a la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital. A los 3 meses de expedición de los Planes de Desarrollo en cada una de las 20 localidades, se deberá adoptar el plan de acción local y las metas para cumplir las disposiciones establecidas. La coordinación de la implementación de la presente Política, estará a cargo del Consejo Distrital de Discapacidad.</p>
	Directiva 10 del 2015 de la Alcaldía Mayor de Bogotá	<p>Conforme a lo establecido en la Política Pública Distrital de Discapacidad, adoptada mediante el Decreto 470 del 2007, que tiene como propósitos mejorar la calidad de vida y garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad, las familias, cuidadores y cuidadoras, en el marco de la Dimensión Desarrollo de Capacidades y Oportunidades plantea la generación de oportunidades para el acceso de las personas con discapacidad al tejido productivo de la ciudad, mediante un ejercicio pleno de los derechos contribuyendo a disminuir la discriminación a través de la inclusión al mundo del trabajo en condiciones de dignidad, accesibilidad, generación de ingresos y reconocimiento de las capacidades humanas y productivas.</p>
Normativa Local	Plan de Gobierno de la localidad de Fontibón (2020)	<p>Los planes, proyectos y programas del Consejo Local de Discapacidad se están articulando en planes operativos y estos en planes de acción para lograr los objetivos de las dimensiones de la Política Pública de discapacidad -PPDD-; por supuesto se tendrá mayor incidencia en diferentes procesos de</p>

		<p>rendición de cuentas y se harán ejercicios participativos, obteniendo información para finalizar con la territorialización que constituye el gobierno de la población con las autoridades locales.</p> <p>Se realizó el Consejo Local de Discapacidad ampliado de la Localidad en respuesta a la solicitud de la población y en cumplimiento del reglamento interno. Se habla sobre propuestas y acciones en lo local para las personas con discapacidad, los cuidadores y red primaria.</p>
--	--	---

Fuente: Elaboración propia.

Teniendo en cuenta la revisión dada frente a la normatividad Internacional, Nacional, Distrital y Local sobre el tema de discapacidad se pudo reconocer y enmarcar los aspectos jurídicos al proceso de investigación que se realizó con el nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón. Teniendo en cuenta la relación del proyecto de investigación, el aporte de esta guía normativa se amplió la posibilidad de llevar a cabo el proceso de investigación con la población en situación de discapacidad y susfamilias con el fin de dar cumplimiento a los objetivos planteados.

1.6.5 Marco teórico-conceptual.

En el presente apartado se presentan los conceptos claves que guiarán el proceso de la investigación que se llevó a cabo en el nodo Gigantes de Corazón de la localidad de Fontibón. Es necesario tener un soporte teórico puesto que bajo este se enmarca toda la investigación, por lo tanto, en cuanto al marco teórico conceptual es pertinente tener en

cuenta los conceptos de: discapacidad, discapacidad cognitiva, familia, impacto social, impacto emocional, factores de riesgo y factores de protección.

Desde la Organización Mundial de la salud -OMS- (2019) la discapacidad es un término general que abarca:

Las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (p.1)

Por otro lado, se da paso a una concepción más integral del concepto de discapacidad en donde Palacios (2008) argumenta que

Esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas” y la discapacidad “estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. (p. 123)

Por otra parte, según el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF- (2010): “El concepto de discapacidad cognitiva ha cambiado a través del tiempo transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación de la persona con el contexto” (p.10).

En la cartilla de discapacidad cognitiva trabajada por el ICBF (2010) se menciona que existen tres elementos claves en la definición de la discapacidad cognitiva: capacidades, entorno y funcionamiento, los cuales guardan estrecha relación:

- “Las capacidades son aquellos atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado de la persona en la sociedad. Como las habilidades sociales y la participación en actividades.
- El entorno o contexto lo forman aquellos lugares donde la persona vive, aprende, juega, se socializa e interactúa. Es importante conocer las características del entorno en que se desenvuelve cada persona para adaptarlo a su edad, género y posibilidades intelectuales y sociales.
- El funcionamiento relaciona las capacidades con el entorno, pues la persona actúa acorde con sus posibilidades en su ambiente determinado. Por lo tanto, se puede decir que el entorno se convierte en una barrera si no ofrece oportunidades de aprendizaje o hay descuido; o se convierte en un facilitador (por los apoyos, estimulación, recursos) en la medida en que aporta a los procesos de desarrollo.

Las causas de la discapacidad cognitiva pueden ser de dos tipos: genéticas y ambientales.

- Genéticas: Se presentan cuando el origen se determina en la alteración de los cromosomas o células que forman los genes del ser humano.
- Ambientales: Hacen referencia a factores del entorno o contexto que afectan el desarrollo de la persona.” (p.11-12)

Al hablar de discapacidad, es importante tener claro el concepto de inclusión social el cual según la Unión Europea -UE- (2015) hace referencia a un:

Proceso que asegura que aquellas personas que están en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven (p1).

Por otro lado, la inclusión social en el Programa de Alimentación Escolar-PAE- es comprendida como “las acciones que se realizan para lograr que los grupos que han sido social e históricamente excluidos por sus condiciones de desigualdad o vulnerabilidad puedan ejercer su derecho a la participación y sean tenidos en cuenta en las decisiones que les involucran”. (p.2).

La inclusión de personas con discapacidad en la sociedad busca entender la relación entre la manera en que las personas funcionan y cómo participan en la sociedad, así como garantizar que todas las personas en situación de discapacidad posean las mismas oportunidades de participar en todos los ámbitos de la vida al máximo de las capacidades y deseos. La inclusión permite que las personas en situación de discapacidad aprovechen los

beneficios de las mismas actividades de prevención y promoción en las que participan quienes no tienen una discapacidad, para lograr esto se requiere la identificación y eliminación de los obstáculos para la participación.

Teniendo en cuenta los objetivos de este proyecto de investigación, es necesario definir los factores, según la OMS (2021) Los factores psicosociales se definen como

aquellas condiciones presentes en una situación laboral directamente relacionadas con la organización del trabajo y su entorno social, con el contenido de trabajo y la realización de la tarea y que se presentan con capacidad para afectar el desarrollo del trabajo y la salud (p.1)

Para esta investigación es necesario retomar el *enfoque diferencial* el cual según la Secretaría Distrital de Integración Social (2018) identifica las características que comparten las personas con el fin de potenciar las acciones diferenciales, que materialicen el goce efectivo de los derechos. Desde este enfoque se define a la diversidad como el punto de partida para la implementación de las políticas públicas.

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE- (2020):

El enfoque diferencial es una perspectiva de análisis que permite obtener y difundir información sobre grupos poblacionales con características particulares en razón de su edad o etapa del ciclo vital, género, orientación sexual, identidad de género, pertenencia étnica, y discapacidad, entre otras características; para promover la visibilización de situaciones de vida particulares y brechas existentes, y guiar la toma de decisiones públicas y privadas (adaptado del artículo 13 de la Ley 1448 de 2011, Ley de Víctimas).

Por otra parte, desde la Secretaría Distrital de Integración Social (2020) el enfoque diferencial permite:

Comprender y visibilizar las dinámicas de discriminación y exclusión social en la ciudad, de tal forma que desde ahí se establezcan acciones para la transformación desde la equidad y el desarrollo humano. Este enfoque es la respuesta a un principio de justicia y equidad, frente a diferencias que deben ser examinadas. Reconoce la existencia de grupos poblacionales que, por las condiciones y características étnicas, transcurrir vital, género, orientaciones sexuales e identidades de género, discapacidad o por ser víctimas del conflicto armado, son más vulnerables y requieren un abordaje ajustado a las necesidades y particularidades, para disminuir situaciones de inequidad que dificultan el goce efectivo de los derechos fundamentales, buscando lograr la equidad en el derecho a la diferencia. (p.1)

Para esta investigación es importante retomar el concepto de familia. Según De Jong (2021), familia es:

Una institución de la sociedad y una organización material, una particular forma de organización institucional, que se da en un tiempo y en un espacio, donde se comparten responsabilidades en función o con la finalidad de la reproducción de la vida, y que utiliza y necesita de determinados medios para lograrlo (p. 97)

Desde una concepción tradicional, se puede observar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, 2012. p.4). Por otro lado, cuando se habla acerca de la familia, distintos autores han considerado los roles de cada uno de los miembros como un aspecto vital en el ámbito

familiar. Por ejemplo, según Pérez y Reinoza (2011)

Desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar. (p. 629).

En cuanto al impacto social, Fernandez (2000) menciona que el concepto hace referencia “al cambio efectuado en la sociedad debido al producto de las investigaciones” (p. 54)

Para esta investigación también es necesario tener en cuenta los conceptos de factores de riesgo y factores de protección. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud -OMS- (2021) un riesgo hace referencia

Cualquier situación que sugiera que una persona pudiese incrementar su posibilidad de sufrir algún daño, bien sea como consecuencia de alguna enfermedad o por algún daño físico que genere una lesión; por lo que su concepto está enfocado hacia el estado de salud de un individuo y la atención sanitaria; es decir, que en este caso el peligro tiene prioridad en la atención primaria de salud. (p.1)

Con respecto a un factor de protección, son aquellas circunstancias personales o ambientales que disminuyen la probabilidad de que una persona se adentre en alguna situación que dañe a la persona. Según Donas (2001), el concepto de factores de protección se refiere a

Aquellas características que se pueden detectar, potencializar y desarrollar en un sujeto, familia, grupo o comunidad, favoreciendo el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud en el sentido amplio de lo biológico, psicológico y social; y que además pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea general o específica. (p.35)

Para Medina y Carvalho (2010)

Los factores protectores se dividen en factores de protección personales y factores de protección sociales. Entre los personales se destacan aspectos como: mayor tendencia al acercamiento y a la empatía, mayores niveles de autoestima e incentivación al logro, sentimientos de autosuficiencia, autonomía e independencia, y altas capacidades para la resolución de problemas. Entre los factores sociales se identifican: un ambiente cálido, comunicación abierta y asertiva al interior de la familia, estructura familiar sin disfunciones importantes, padres estimuladores y mayor apoyo social, emocional, instrumental e informativo. (p.33)

Capítulo II: Diseño metodológico.

En este apartado se presenta el diseño metodológico el cual, según Hernández, Fernández y Baptista (2004) es una manera práctica de responder a las preguntas de investigación. De alguna manera implica desarrollar un diseño de investigación y aplicarlo al contexto particular del estudio. Este plan incluye actividades que apunten a encontrar las respuestas a las preguntas de la investigación. Sin embargo, las alternativas a crear una u otra estrategia depende de lo que el investigador determine como óptimo para responder de mejor forma a la pregunta de investigación.

2. Diseño de la investigación.

El presente proyecto se basa en el diseño metodológico planteado en el libro “Más allá del dilema de los métodos” escrito por las autoras Bonilla y Rodríguez (2005) quienes dividen el proceso en tres momentos fundamentales: La definición de la situación problema, el trabajo de campo y la identificación de patrones culturales.

Ilustración 3. Proceso de investigación cualitativa.



Fuente: Bonilla y Rodríguez (2005). “Más allá del dilema de los métodos”

Como se observa en la imagen, las autoras plantean en cada momento del proceso diferentes etapas, en la definición de la situación se elabora la exploración del problema y el diseño metodológico de la investigación, por otra parte, en el trabajo de campo se realiza la recolección de datos cualitativos y la organización de la información y finalmente en la identificación de patrones culturales se presenta el análisis, interpretación y conceptualización inductiva.

El enfoque de la presente investigación corresponde a una investigación cualitativa la cual según Bonilla y Rodríguez (2005) busca:

Entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica. Se propone un proceso inductivo que trate de dar sentido a la situación según la interpretación de los investigadores, intentando no imponer preconceptos al problema analizado. Su punto de partida son observaciones específicas, con base en las cuales rastrean patrones generales de comportamiento. (p.110)

Por otra parte, el paradigma interpretativo comprensivo se articula con el modelo hermenéutico, según Kelly (2001):

Además de tomar recursos del construccionismo social en la propuesta investigativa, puesto que este establece que el ser humano se basa en su experiencia y en las interpretaciones que hace de esta para explicar su entorno y como parte también de un

conocimiento propio (constructos personales), donde cada persona construye su forma de ver y de actuar en el mundo. (p. 14)

A través de este método de investigación se busca analizar el impacto social y emocional de las familias con miembros en situación de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón de la localidad de Fontibón, comprendiendo el significado que le atribuyen las familias a las experiencias y las influencias del contexto social, a partir, de la técnica de historias de vida.

Para la elaboración de las historias de vida se tuvo en cuenta el método biográfico en el cual Bolívar y Segovia (2006) mencionan que “el método biográfico-narrativo, permite que afloren y se desarrollen perfiles que vinculen las estrategias cualitativas de investigación de los actores reales de la vida cotidiana”. “En este caso la narración biográfica ofrece un marco conceptual y metodológico para analizar aspectos esenciales del desarrollo humano y establece sus líneas personales y expectativas de desarrollo” (Huchim y Reyes, 2013, p. 16). Por otro lado, la narración de la experiencia, de acuerdo con Fernández (2012), está caracterizada por al menos cuatro elementos básicos que permiten la reflexión y análisis de la práctica educativa y formativa:

- a) La inclusión de la perspectiva temporal. La elaboración de un relato de la experiencia ofrece la oportunidad al profesor de reconstruir de manera narrativa su experiencia pasada, de contrastar con la situación actual y de anticipar la evolución futura.

b) La integración de las diversas dimensiones del desarrollo del profesor. La narración de la experiencia se nutre de referencias al propio desarrollo que ofrecen una perspectiva global del aprendizaje de la profesión y de su evolución sin caer en la separación artificiosa entre lo «personal» o privado y lo «profesional» o público.

c) La superposición de los distintos planos de referencia del desarrollo curricular. Los relatos se enmarcan en un escenario común donde se superponen los distintos marcos organizativos o planos de referencia de los diversos niveles de desarrollo del currículum –aula, ciclo/departamento, centro.

d) La simultaneidad de enfoques. La espontaneidad del hilo narrativo provoca un constante cambio de enfoque desde la globalidad al detalle y, de nuevo, a la globalidad, que lejos de ofrecer imágenes fragmentadas superpuestas permite hacer una lectura simultánea del enfoque ejemplificador del detalle y del enfoque justificativo de la referencia global (p. 25).

Teniendo en cuenta lo anterior, la autora metodológica Bonilla (2005) menciona que una historia narrativa debe cumplir con tres requisitos fundamentales que son:

- Hacer énfasis en los detalles, es decir, dar información detallada haciendo una transición entre un evento y otro.
- Fijación en lo importante: El narrador de historias selecciona aspectos relevantes según su perspectiva.

- Necesidad de cerrar la historia. Un evento central debe tener un comienzo, una mitad y un final. (p.182)

Partiendo de lo mencionado anteriormente, para esta investigación se utilizaron las historias de vida como una herramienta para conocer las experiencias de ocho familias desde el momento en el que la discapacidad llegó a sus hogares. Esta técnica permitió reconocer cuáles son los momentos de importancia de las diferentes familias y a su vez analizar el impacto social y emocional al que se han enfrentado. Las historias de vida facilitaron hacer énfasis en los aspectos que se querían investigar con el fin de lograr los objetivos propuestos.

2.1 Línea de investigación.

Este proyecto se enmarca bajo los parámetros de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, definidos desde la línea de investigación 02 denominada: Sociedad y cultura, en la cual se promueve el conocimiento de las manifestaciones sociales y culturales, desde el ámbito fraternal hasta el oficial, que permiten destacar la identidad y reconocimiento de los diversos grupos dentro de un contexto determinado, con el fin de entender las expresiones políticas, económicas y religiosas, entre otras.

Con lo anterior, se quiere señalar que el propósito de las temáticas que aborda esta línea se basa en comprender el concepto de lo social, desde las interrelaciones (acción social) que se dan entre los individuos o grupos sociales. (UNICOLMAYOR, 2017). Teniendo en cuenta lo anterior, el propósito de esta investigación enmarcada en esta línea es analizar el impacto social y emocional que se genera dentro de la familia al tener un miembro en situación de discapacidad cognitiva.

2.2 Paradigma de la investigación.

Para este proyecto se retoma el paradigma interpretativo- comprensivo el cual según Córdova (2003) hace referencia a:

Un proceso de construcción de significados con sentido en el marco de las realidades naturales, culturales, económicas, políticas y sociales, que constituyen la suma de experiencias del mundo de la vida que le dan una conformación particular al sujeto a medida que crece como persona (p.162-163)

Teniendo en cuenta la definición, el paradigma interpretativo no pretende hacer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos. (Martínez, 2011, p. 6). De este modo, con esta investigación se busca comprender a profundidad la realidad y el impacto tanto social como emocional de las familias con personas en situación de discapacidad del grupo Gigantes de Corazón a través de ocho historias de vida de las experiencias vividas.

2.2 Muestra de la investigación.

Para seleccionar la muestra de la investigación se abordó un muestreo intencional o selectivo. Según Bonilla y Rodríguez (2005) “El muestreo intencional o selectivo se refiere a una decisión hecha con anticipación al comienzo del estudio, donde el investigador determina o configura una muestra inicial, de informantes que hayan vivido la experiencia sobre la cual se quiere ahondar” (p. 138).

A partir de diferentes conversaciones con la lideresa del grupo Claudia Córdoba se realizó la selección de la muestra en concordancia con la Fundación y la disposición de participar. De este modo, se contó con ocho familias de las personas en situación de discapacidad que pertenecen al grupo Gigantes de Corazón debido a que cumplían con los requisitos necesarios para la realización de la investigación que eran ser papá, mamá o hermano/a de la persona con discapacidad, además de contar con el tiempo y la disposición para ser parte del proceso.

2.3 Perfil de la muestra

Para realizar la investigación, se contó con la participación de 8 personas entre hombres y mujeres pertenecientes al grupo Gigantes de Corazón quienes cumplían con los requisitos para participar de la investigación. A continuación, se presenta la tabla del perfil de la muestra.

Tabla 2. Caracterización de la muestra.

Nombres y apellidos	Edad	Sexo	Estado civil	Parentesco con la persona en situación de discapacidad	Nivel de escolaridad	Lugar de residencia	Tipología familiar
Adriana Manrique	54	F	Casada	Madre de John Edison	Bachillerato completo	La Laguna	Nuclear
Freddy Limas	45	M	Separado	Padre de Miguel Ángel	Bachillerato incompleto	La Cabaña	Monoparental con jefatura masculina

Gloria Plazas	50	F	Viuda	Madre de Lisette	Bachillerato completo	Zona Franca	Monoparental con jefatura femenina
Nora Jacqueline	42	F	Casada	Madre de Catalina	Bachillerato completo	Boston	Nuclear
Marlene Wilches	55	F	Casada	Hermana de Alba	Bachillerato completo	Versalles	Extensa
Claudia Córdoba	52	F	Casada	Madre de Jesús	Bachillerato completo (Lideresa)	La Laguna	Nuclear
Javier Rojas	62	M	Casado	Padre de Lizeth M	Ingeniero	Centro A	Nuclear
Olga Lucía Chávez	47	F	Casada	Mamá de María Paula	Bachillerato completo	San Pedro	Nuclear

Fuente: Elaboración propia.

Partiendo de la caracterización de la muestra seleccionada para la presente investigación se puede evidenciar que en su mayoría los participantes de esta investigación se caracterizan por ser mujeres, por otra parte, las edades de los entrevistados están alrededor de los 42 a los 62 años. En lo referente al nivel de escolaridad se puede observar que en su mayoría tienen un bachillerato completo, sólo hay una persona que no terminó sus estudios en el colegio y una que es profesional.

Del mismo modo, se pudo evidenciar que la tipología predominante de los entrevistados es la nuclear, sin embargo, también se observan familias monoparentales con jefatura tanto femenina como masculina y una familia extensa.

2.4 Técnicas de recolección y análisis de la información.

Según las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez (2005) el período de recolección de datos cualitativos hace referencia a:

La etapa del estudio en la cual las personas involucradas en la situación estudiada se convierten en los verdaderos protagonistas del proceso investigativo; el momento en el que los actores nos permiten escuchar con su propia voz y sus propias palabras las narraciones a través de las cuales se expresan sus conocimientos, sus actitudes, las prácticas sociales, las historias personales, las condiciones de vida, los sueños, frustraciones, las exclusiones, inequidades y vulnerabilidades de las que han sido objeto pero también sus fortalezas y potencialidades. (p. 147)

Las técnicas para la recolección de los datos que se utilizaron para la elaboración del presente proyecto de investigación fueron las Historias de Vida y a su vez la entrevista semiestructurada.

2.4.1 Historias de vida

Las historias de vida según Kornblit (2004) y de Leite (2011) se basan en

Experiencias concretas de la persona en cuestión, a través de las cuales se pretenden recuperar el sentido de la misma vinculándola a experiencias vividas de las personas (dentro de la subjetividad de la misma) y que nos permiten poner de manifiesto y revelar las técnicas de investigación cualitativa, por lo que, como investigadores, deberemos tener una posición de “escucha activa y metodológica” (p.4)

Cortés (2011), por su parte indica que las Historias de Vidas “nos permiten visualizar, entender e interpretar las voces que siempre han estado pero los discursos dominantes de nuestra sociedad nos han imposibilitado ver”. (p.4)

Por otra parte, Silva, J., Barrientos, J., & Espinoza-Tapia, R. indican, los acontecimientos se organizan de tal manera que muestren conjuntos de procesos biográficos en secuencias de tiempo. Cada nudo representado permite identificar las huellas de eventos biográficos, los cuales dan cuenta de procesos situados en contextos sociopolíticos (económicos, políticos, socioculturales) (2013, p.163).

Con las Historias de Vida se pueden identificar los sucesos más importantes que se desarrollan durante el ciclo vital con el fin de facilitar la comprensión de las interpretaciones culturales, los cambios biológicos y el proceso de interiorización que cada persona tiene frente a cada uno de los acontecimientos vividos. De este modo, las Historias de Vida en esta investigación permiten hacer una lectura de la realidad social de los familiares de las personas en situación de discapacidad a través de la forma en la que hablan, expresan los pensamientos y sentimientos que se han generado durante sus vidas desde la llegada de la persona con discapacidad (Ver anexo E).

2.4.2 Entrevista semiestructurada.

La entrevista semiestructurada reflexiva, facilita la interacción entre dos personas, lo que permite que se mejore la calidad de las conclusiones debido al involucramiento de las partes durante el diálogo. Nicolini (2011) planteó que “la aplicación de un método de investigación interactivo y reflexivo permite que los encuestados presenten de mejor forma un panorama parcialmente conocido por el investigador” (p.602).

Desde otro punto de vista Hernández (2010) planteó que

La entrevista semiestructurada cualitativa es el método de investigación de mayor acercamiento entre el investigador y el hecho investigado, el entrevistado potencialmente cede toda la información solicitada, dado lo comfortable del método para los involucrados, aunado a que la data no es susceptible de ser manipulada por otra persona, dado que por lo general es grabada. (p.444)

James (2016) plantea que la facultad que se le da al entrevistado del anonimato y la opción de seleccionar el lugar de la entrevista provee la oportunidad de profundizar en la información, dado que la persona está cómoda y en un ambiente familiar, hecho relevante para el estudio del liderazgo, dado que la cercanía del líder puede inhibir la comunicación del entrevistado (p.40-41)

La entrevista semiestructurada permitió para esta investigación realizar un mejor acercamiento con las familias de las personas en situación de discapacidad generando así un espacio de confianza donde en medio del diálogo se recogieron aspectos de vital importancia para la elaboración de las historias de vida (Ver anexo D).

Capítulo III: Trabajo de campo.

En este apartado se presentan aspectos importantes como la recolección de los datos cualitativos, la organización de la información y la categorización de los datos recogidos. Para abordar el trabajo de campo se realizaron las entrevistas con los familiares de las personas en situación de discapacidad las cuales permitieron la elaboración de las Historias de Vida.

3.1 Recolección de datos cualitativos.

Como lo mencionan las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez (2005) en la etapa de la recolección de los datos cualitativos

El investigador debe estar seguro que avanza progresivamente, pasando de lo “obvio” a niveles cada vez más profundos de la situación que se examina. Este avance secuencial en el conocimiento de la realidad según sea visto por sus miembros, es uno de los rasgos más sobresalientes de los métodos cualitativos. (p. 141).

A su vez, las autoras Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez mencionan que los datos cualitativos

Pueden recogerse entonces utilizando una gran variedad de instrumentos tales como: grabaciones de entrevistas individuales y a grupos focales; registro escrito y grabación con video de observaciones de eventos particulares; testimonios escritos de las personas con respecto al tema que se investiga; fotografías sobre secuencias de conductas; historias de vida; documentación escrita tales como actas, recortes de prensa, reportes de actividades, informes de periódicos etc. (p.159)

Para la elaboración de este proceso de investigación durante la etapa de recolección de la información se retomaron dos instrumentos que fueron las Historias de vida y la entrevista semiestructurada las cuales se complementan entre ellas lo cual permite acceder de forma más clara a la información para facilitar a la investigadora organizarla de acuerdo a las categorías.

3.2 Informe del pilotaje.

El día 16 de junio del año 2021, se llevó a cabo la prueba piloto de manera presencial con la participación de la señora Marlene Wilches. Una vez firmado el consentimiento informado (Ver anexo C) se procedió a explicar el tema de la investigación y el objetivo, posteriormente se dio inicio a la entrevista la cual tuvo una duración de 35 minutos.

La entrevista inició preguntando a la señora aspectos básicos como el nombre, edad, estado civil, parentesco con la persona en situación de discapacidad y el lugar de residencia, luego se empezó a hablar acerca de los aspectos sociales y emocionales que han impactado a la familia desde que tienen un miembro en condición de discapacidad cognitiva. El objetivo de esta entrevista era que las preguntas fueran claras y concisas para los familiares, sin embargo, al realizar el pilotaje se evidencio que las siguientes preguntas necesitaban reformularse ya que para la entrevistada no fueron claras puesto que había conceptos que no eran del conocimiento de la participante.

La primera pregunta que se reformuló fue acerca del tipo de relación de la familia con la persona en situación de discapacidad. El problema de esta pregunta fue que la participante no

tenía conocimiento de las diferentes relaciones familiares existentes, por lo tanto, la respuesta fue “normal”. Teniendo en cuenta lo ocurrido para las siguientes entrevistas se planteó dar una explicación acerca de las relaciones familiares (Se realizó una contextualización sobre las relaciones estrechas, también se les explicó acerca de las familias conflictivas y las distantes) con el fin de facilitar a los entrevistados una opción de respuesta que se ajustara a lo que se buscaba con los objetivos de la investigación.

Por otra parte, se presentó el mismo inconveniente con la pregunta acerca de la tipología familiar debido a que la entrevistada no tenía conocimiento acerca del tema, por lo tanto, se reformuló la pregunta haciendo inicialmente la explicación de las tipologías. El resultado de esta entrevista fue enriquecedor para la investigación puesto que permitió ver que por medio del instrumento si era posible cumplir con los objetivos planteados. Inicialmente esta entrevista permitió conocer las emociones y sentimientos que impactaron a la familia de la señora Marlene al tener una persona en condición de discapacidad, también se observó cómo la sociedad ha tenido un impacto en la vida de ella ya que se ha visto involucrada en diferentes situaciones de rechazo, exclusión y discriminación por tener a la hermana con una condición de discapacidad.

3.3 Organización de la información.

En el presente apartado se retoma la metodología propuesta por las autoras Bonilla y Rodríguez (2005), quienes plantean que la organización de la información es la documentación, verificación y clasificación lógica de la información obtenida en el trabajo de campo de manera inmediata a su recolección, es decir, la organización de los datos supone un proceso de focalización permanente del proceso de investigación (p. 142)

Del mismo modo la organización de la información según Bonilla y Rodríguez (2005) la exponen de la siguiente manera

La organización de los datos en esta etapa termina con la conversión de toda la información recolectada en forma de material escrito, el cual contiene la transcripción detallada de las entrevistas, las observaciones, las notas de campo y los resúmenes de documentos. (p.45)

Teniendo en cuenta lo que plantean las autoras metodológicas, para este proyecto de investigación los instrumentos elaborados que son las historias de vida y la entrevista semiestructurada la información recolectada se complementan, por esto no debe segmentarse puesto que para la realización del análisis y proceso de categorización y codificación es necesaria que los datos se lean en la totalidad. De este modo, a partir de los datos recolectados por medio de las entrevistas realizadas con los familiares, se seleccionó la información más pertinente y acorde al objeto de investigación para la construcción de las historias de vida.

De acuerdo con lo anterior, la información retomada de las entrevistas se organizó de la siguiente forma: Impacto social, impacto emocional, factores de riesgo y factores de protección. En ese sentido, el análisis de la información extraída de las entrevistas se presenta a través de las categorías, subcategorías y los respectivos códigos expuestos en la categorización.

3.3.1 Categorización.

La categorización para las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez (2005), consiste en un proceso por el cual se le asignan códigos a la información, la categorización también tiene como característica que une la información total para poderle dar esas agrupaciones categóricas que ayudarán a generar un proceso de análisis lógico y coherente, a partir de las mismas categorías.

Los conceptos no se operacionalizan, pues no se parte de ellos, sino que van emergiendo de manera inductiva a partir de los mismos datos. Más que representatividad estadística, lo que se busca en este tipo de estudios es una representatividad cultural, es decir se espera comprender los comportamientos y se atribuye sentido a la situación bajo estudio (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.134).

Tabla 3. Categorización de la información.

Categoría deductiva	Subcategoría deductiva	Código	Definición
Factores sociales	Trabajo	TB	“El trabajo se distingue como una actividad propia del ser humano, la que, a su vez, hace una distinción entre quién lo debe realizar y la forma en la cual lo debe hacer” (Arendt, 2005).
	Economía	EC	“La economía es el estudio de la manera en que las sociedades utilizan los recursos escasos para producir mercancías valiosas y distribuir las entre los diferentes individuos” (Samuelson, 2010. p.4).
	Educación	ED	“La educación es un proceso social básico por medio del cual las personas adquieren la cultura de su sociedad” (Bowen & Hobson, 2008. p. 12)
	Sociedad	S	La sociedad es “la estructura resultante de la interacción entre la organización social, cambio social y el paradigma tecnológico constituido en torno a las tecnologías digitales de la información y la comunicación” (Castells, 2006. p.27)

Factores emocionales	Miedo al futuro	MF	El miedo al futuro se trata de una condición psicológica y como cualquier otro tipo de miedo sus síntomas están relacionados con el pulso rápido, la dificultad para respirar y una intensa sensación de temor y angustia. Se trata de una respuesta a una condición psicológica subyacente de existencia previa o en respuesta a un caso concreto. (Revista Esquire, 2017)
	Salud mental	SM	La salud mental es “un estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad. En este sentido positivo, la salud mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad.” (OMS, 2003. p.1)
	Salud física	SF	La salud es “la condición individual y colectiva de calidad de vida y bienestar, es el resultado de condiciones biológicas, materiales, psicológicas, sociales, ambientales, culturales y de la organización y funcionamiento del sistema de salud; producto de las determinantes sociales, ambientales, biológicas y del sistema de salud. Su realización define la condición de estar y permanecer sano, ejerciendo cada cual a plenitud sus capacidades potenciales a lo largo de cada etapa de la vida” (OMS, 2004. p.1)
Factores de riesgo	Aislamiento familiar	AF	El aislamiento social, también conocido como “social withdrawal”, se presenta cuando una persona se aleja totalmente de su entorno de manera involuntaria, aunque pueda pensarse lo contrario. Puede ser una consecuencia de hechos traumáticos de su historia. (Revista psicología clínica, 2019)
	Sobreprotección	SB	La sobreprotección es “evitar que el joven o el niño hagan las cosas por sí solos. La sobreprotección se da cuando los padres realizan las actividades que pueden realizar los hijos por sí solos, por ejemplo, el vestirse o peinarse a cierta edad en la que ya pueden hacerlo por sí mismos” (Barocio, 2004)
	Discriminación	D	La discriminación es una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos causado o recibido. (consejo Nacional para Prevenir la Discriminación -CONAPRED-, 2004)
Factores de protección	Relaciones familiares	RF	Las relaciones intrafamiliares son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se

			tiene del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas o expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. Este término está cercanamente asociado al de "ambiente familiar" y al de "recursos familiares" (Rivera y Andrade, 2010)
	Integración	I	Se entiende por integración familiar al grado de salud, armonía y equilibrio existente en las relaciones mantenidas dentro de los miembros de una familia, incluyendo y valorando a la persona y a su rol dentro del núcleo familiar. (Psicología y mente, 2018)
	Aceptación de los problemas internos y búsqueda de soluciones	AP	La aceptación es una herramienta esencial para nuestro desarrollo personal. Aceptar la realidad, aquello que no podemos cambiar, no es una actitud estática, es una decisión activa. Decidimos adaptarnos a las circunstancias adversas, en vez de quejarnos o regodearnos en la frustración, el enfado o la rumiación. (Revista Área Humana, 2020)

Fuente: Elaboración propia.

Capítulo IV: Identificación de patrones culturales.

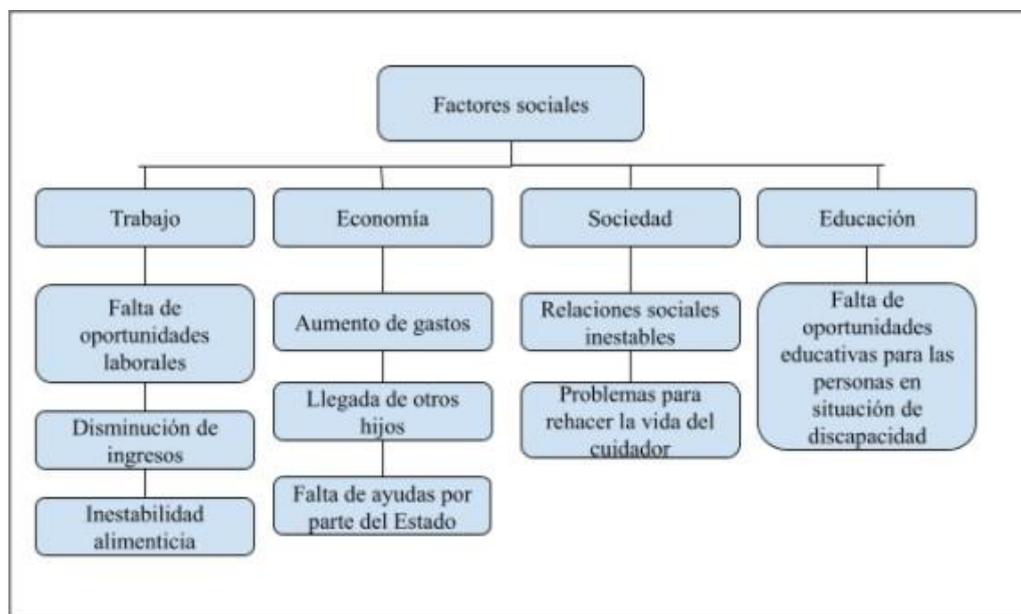
El análisis de los datos recolectados en la fase de trabajo de campo se realizó con base en la metodología planteada por Bonilla y Rodríguez (2005), quienes proponen que dicho proceso debe estar guiado a partir de una categorización previa con base en la información recolectada. En este apartado se realizó la descripción y el análisis de los datos obtenidos con las historias de vida y las entrevistas (Ver anexo D), posteriormente se analiza a la luz de la realidad social y los criterios teóricos prácticos expuestos.

4. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva

Partiendo de la organización de los datos, se presenta el análisis de la información recogida durante el proceso del trabajo de campo. En este sentido, para efectos de esta se presenta una taxonomía, teniendo en cuenta que Bonilla (2005) afirma que, estas se realizan recopilando la información hallada de acuerdo con los dos primeros momentos de la interpretación de los datos cualitativos. Acorde con el proceso metodológico, se realiza la taxonomía recopilando la información recolectada durante los dos primeros momentos de la investigación y posteriormente se generan relaciones entre las variables identificadas por medio de las historias de vida que surgen de las entrevistas realizadas con el grupo Gigantes de Corazón.

4.1 Factores sociales.

Ilustración 4. Taxonomía factores sociales.



Fuente: Elaboración propia.

El impacto de los factores sociales se desprende del resultado o la consecuencia de diferentes acciones que se generan en una comunidad. Para esta investigación el impacto de los factores sociales comprende cuatro aspectos importantes los cuales son el trabajo, la sociedad, la economía y la educación.

4.1.1 Trabajo

En cuanto al trabajo este se define como “una actividad propia del ser humano, la que, a su vez, hace una distinción entre quién lo debe realizar y la forma en la cual lo debe hacer” (Arendt, 2005). Teniendo en cuenta lo anterior, según lo evidenciado en las entrevistas el impacto que se genera en las familias con miembros en condición de discapacidad es muy fuerte y más frecuente en las familias monoparentales. Por ejemplo, uno de los entrevistados menciona que:

... Te cuento que la vida le cambia a uno totalmente en todo, para mi trabajar se me dificulta mucho, no puedo salir a trabajar si no es con él, no tengo con quien dejarlo y si no trabajo no comemos... (Fredy Limas)

En una entrevista realizada a una madre cabeza de familia se logra evidenciar las dificultades de ser cuidador y trabajador, la entrevistada expresa que

...Toda mi vida he trabajado, desde muy pequeña he sido independiente económicamente, con la llegada de Lissett tuve que parar de trabajar un tiempo y pasamos por momentos muy duros. Como te conté estaba separándome y no teníamos ningún ingreso... Como siempre he manejado utilicé mi carro para buscar trabajo y mi mamá se encargaba de mi hija. Sin duda no tener trabajo fue de lo más difícil que hemos afrontado. (Gloria Plazas)

Partiendo de lo que expresaron los entrevistados se demostró la importancia del trabajo para suplir las necesidades de la familia. En el documento elaborado por González y Rueda (2013) titulado “La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid” se evidencia el trabajo como uno de los factores más influyentes para mejorar la productividad y el bienestar económico de las familias. Articulando este documento con la presente investigación se analiza el trabajo como un aspecto fundamental que impacta social y emocionalmente a las familias con personas en situación de discapacidad cognitiva, del trabajo dependen todas las familias y el tener un miembro en condición de discapacidad representa un desafío mayor y una gran responsabilidad.

4.1.2 Economía

Partiendo de lo anterior, otro aspecto que causó un fuerte impacto en las familias fue la economía la cual es entendida como el estudio de la manera en que las sociedades utilizan los recursos escasos para producir mercancías valiosas y distribuirlas entre los diferentes individuos” (Samuelson, 2010. p.4). Se evidenció que con la llegada de un miembro en situación de discapacidad los gastos incrementaron mucho debido a que necesitaron comprar medicamentos, suplementos y artículos que eran extremadamente caros y muchos al no tener trabajos con sueldos fijos se enfrentaron a muchos inconvenientes. De acuerdo con lo anterior desde las voces de los actores se expone que:

... Con la llegada de mi hermana se incrementaron los gastos, mis papás tuvieron que trabajar más para suplir las necesidades de mi hermana y de la familia en sí. No teníamos conocimiento de lo costosos que podían ser los medicamentos que necesitaba. Fue muy difícil... (Marlene Wilches)

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos de las entrevistas se observó que el aspecto económico fue uno de los más mencionados por los entrevistados. Recopilando los datos se evidenció que para las familias del nodo Gigantes de Corazón la economía es uno de los factores psicosociales que más ha afectado su dinámica familiar, por ejemplo, una de las entrevistadas expresa que:

... Como te comentaba, al principio teníamos muchos gastos y sólo mi esposo trabajaba, sin embargo, como pudimos sacamos adelante a nuestra hija, luego con la llegada de nuestra segunda hija todo se complicó porque eran el doble de gastos, tú

sabes que las cosas para bebés son demasiado costosas, además todo lo que requería María Paula en esos momentos era carísimo... (Olga Lucía)

Con respecto a esta subcategoría hay muchos testimonios de los cuales se rescatan las diferentes ayudas y beneficios que reciben las familias del nodo por parte del Estado. En muchas entrevistas se mencionaban los bonos de mercado, los cuales son dados por parte de la Secretaría Distrital de Integración a las familias con miembros en situación de discapacidad cada mes. Teniendo en cuenta lo anterior, algunos entrevistados mencionan:

...Cada mes la Secretaría nos colabora con unos bonos para mercar, es como tal la única ayuda que recibimos por parte del Estado, de resto todo sale de nuestros bolsillos. Esos bonos ayudan muchísimo porque nos quitan un peso de encima, pero si sería bueno que existan otros beneficios. (Adriana Manrique)

El documento elaborado por Pérez (2016) titulado “Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar” se articula con esta investigación puesto que se retoma la economía como un problema que se agrava cuando no se cuenta con los suficientes recursos para afrontar la situación debido a ciertos costes de la discapacidad. Con respecto a la presente investigación los entrevistados refirieron estar entre estratos 2 y 3, debido a la falta de trabajo, en muchas ocasiones los ingresos económicos no son los suficientes para suplir las necesidades básicas de sus familias y no alcanzan los recursos para adquirir los medicamentos y suplementos de las personas en situación de discapacidad puesto que los precios son muy costosos.

4.1.3 Sociedad.

La sociedad es vista como “la estructura resultante de la interacción entre la organización social, cambio social y el paradigma tecnológico constituido en torno a las tecnologías digitales de la información y la comunicación” (Castells, 2006. p.27). Esta investigación permitió observar cómo la sociedad impacta a las familias de formas muy diferentes, por ejemplo, existen familias que expresan que nunca le han prestado atención a los prejuicios y estereotipos existentes por lo tanto no sienten que repercuta desfavorablemente en sus vidas. Teniendo en cuenta lo anterior, desde las perspectivas de las familias del nodo se menciona:

... Me considero una persona que no vive de lo que opinan los demás, desde que llegó mi hija me he concentrado sólo en ella, si la miran mal o no pues no es algo que me afecte, si viviera de lo que piensen o digan de ella pues estaría muy mal y no, realmente vivo feliz y consciente que mi hija es diferente pero no importa yo la amo y eso es lo único que cuenta... (Gloria Plazas)

Sin embargo, en muchas entrevistas hay padres que demuestran que la sociedad ha impactado mucho sus vidas, se reconoce que no siempre hay personas que saben cómo tratar a las personas con situación de discapacidad y es allí cómo surge un interés por hacer más investigaciones sobre la importancia de priorizar la discapacidad en la sociedad. Desde las voces de algunos actores, la sociedad juega un papel importante en sus vidas, por ejemplo, uno de los entrevistados menciona lo siguiente:

... La sociedad ha impactado mucho mi vida, me ha costado tener amigos e incluso rehacer mi vida porque hay tantas personas que juzgan a mi hijo, cuando se enteran

de su condición simplemente se alejan y no sabes lo doloroso que es ver como aún hay tanta ignorancia. Hasta mi familia me dio la espalda... (Fredy Limas)

En cuanto a esta categoría se retoma el documento “Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar” elaborado por Pérez (2013) en el cual se argumenta que las familias suelen considerar a la persona en situación de discapacidad como alguien vulnerable y de esta manera toman la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible. En las familias de los entrevistados del nodo Gigantes de Corazón se evidencia lo anterior puesto que como lo mencionaban existe un miedo a que sus familiares sean juzgados, en algunos casos el impacto de la sociedad se ve más marcado puesto que son personas que sienten el rechazo debido a que su misma familia se aleja de ellos y le dan la espalda, sin embargo, aunque la sociedad juega un papel importante en el impacto de las familias con personas en situación de discapacidad, existen casos en los que manifiestan los entrevistados que no dejan que la sociedad influya en cómo viven y toman las decisiones, es decir, se enfrentan a los comentarios que tiene la sociedad sobre la discapacidad pero no dejan que eso les afecte su vida.

4.1.4 Educación.

Este aspecto fue fundamental para identificar el impacto social que se genera en las familias con personas en situación de discapacidad. La educación es entendida como “un proceso social básico por medio del cual las personas adquieren la cultura de su sociedad” (Bowen y Hobson, 2008. p. 12).

En su mayoría las personas en situación de discapacidad no tienen estudios, sin embargo, los entrevistados mencionaron lugares como los Centro Crecer de la localidad, en los cuales se les brindaba la oportunidad de realizar diferentes actividades como lo son: la danza, el arte y los deportes. Sin embargo, estas instituciones sólo brindaban el servicio hasta los 18 años. De ese modo, desde la postura de los padres del nodo se evidencia una preocupación por la educación de sus hijos desde el hogar. Teniendo en cuenta lo anterior, desde la perspectiva de las familias entrevistadas se expresa lo siguiente:

...Mi hija estuvo en un Centro Crecer hasta que cumplió los 18 años, la ayudaron mucho a aprender a colorear y a dibujar, promovieron actividades físicas que ayudan a que mejoren la coordinación, a mi hija le encantaba ir a bailar, a hacer deporte al parque, era muy feliz. Cuando cumplió su mayoría de edad buscamos otras instituciones, pero los precios eran altos, después conocimos a Claudia y en el grupo que ella tiene Lizeth se ha sentido bien, las participaciones en las actividades la hacen muy feliz... (Javier Rojas)

En el grupo, son muy pocas las personas en situación de discapacidad que están estudiando, por ejemplo, en las entrevistas realizadas se evidenció que sólo Jesús Santiago hijo de la lideresa se encuentra estudiando, ella menciona

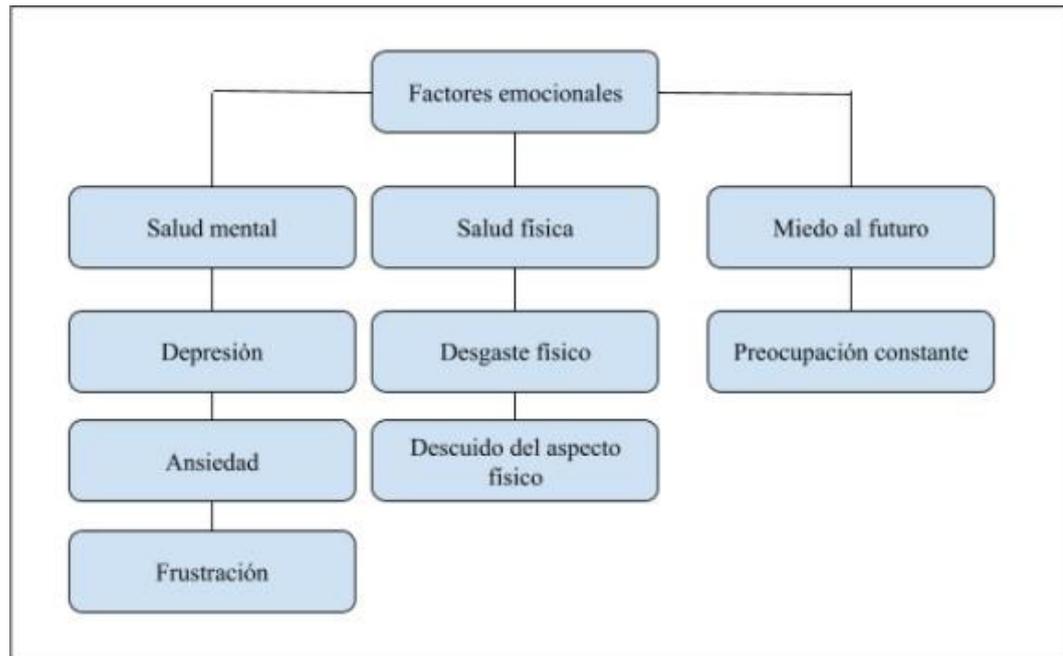
... Jesús en este momento está estudiando en un colegio que tiene aulas para personas en situación de discapacidad, es muy bonito ver cómo fortalecen sus habilidades en diferentes actividades, esto permite que tengamos tiempo para hacer otras diligencias y mientras tanto él está aprendiendo. (Claudia Córdoba)

La educación es un factor social que impacta en las familias de las personas en situación de discapacidad puesto a que como se puede evidenciar en las entrevistas realizadas a las familias de los nodos, no existen suficientes lugares que les brinden la oportunidad de educarse, en las entrevistas realizadas algunos de los familiares expresaban que las personas en condición de discapacidad solo podían asistir a Centros Crecer pero que no contaban con una educación completa. Teniendo en cuenta lo anterior se retoma el documento “La calidad de vida de las familias de personas en situación de discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en las comunidades de Madrid” elaborado por González y Rueda (2013) en donde se menciona que la educación tiene mucha importancia en el impacto social puesto que las familias muestran su preocupación por la falta de formación del profesorado; señalan la importancia de que los profesores asuman que su responsabilidad es conseguir que el aprendizaje del alumnado con discapacidad alcance los mayores logros posibles, y afirman la necesidad de promover su participación en condiciones de igualdad en las actividades de la escuela, facilitar su aceptación e inclusión real y apoyar su relación con los demás.

4.2 Factores emocionales.

El impacto de los factores emocionales se desprende de un conjunto de cambios de comportamientos, pensamientos o emociones que aparecen, o se intensifican, como consecuencia de la experiencia de algún tipo de situación, en el caso de esta investigación el impacto de las familias por tener una persona en condición de discapacidad. Los factores emocionales se dividen en tres subcategorías: salud mental, salud física y miedo al futuro.

Ilustración 5. Taxonomía factores emocionales.



Fuente: Elaboración propia

A continuación, se presenta el análisis de las diferentes subcategorías del impacto de los factores emocionales articulando la teoría con los datos recogidos durante el trabajo de campo.

4.2.1 Salud mental.

En cuanto a esta subcategoría, la salud mental se define como “un estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad. En este sentido positivo, la salud mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad.” (OMS, 2003. p.1).

Teniendo en cuenta lo anterior, durante las entrevistas se observó que el impacto emocional que se ha generado en las familias ha sido muy fuerte en algunos casos, por ejemplo, uno de los entrevistados expresa que:

*... Emocionalmente a mí me ha afectado mucho, o sea hay puntos en donde a mí me entra la depresión, o sea ese entorno me afecta a mí también, a veces yo llego aquí me afecta y me deprimó, y, y yo no sé ni qué hacer... Por más que lo he intentado, yo tengo mis ciclos, por ahí hay días en los que ese peso que tu llevas te consume...
(Fredy Limas)*

Como lo mencionaba el señor Fredy así hay muchos casos, sin embargo, mencionan frecuentemente que el impacto emocional se dio con mayor fuerza en el momento de recibir la noticia de la llegada de un miembro en situación de discapacidad.

... Mi embarazo fue muy tranquilo, fue justo después del parto que los médicos no querían llevarme a mi hija, luego me dijeron que tenía una condición de discapacidad y sentí como el mundo se me vino abajo, tenía miedo, frustración, rabia, pensé que no sería capaz de asumir la responsabilidad, me afectó mucho la noticia... (Gloria Plazas)

Cuando nos enteramos que nuestra hija tenía discapacidad cognitiva nos sentimos muy mal, mi esposa entró en depresión, consideramos la opción de abortar, pero por nuestras creencias y la forma en la que nos educaron no lo hicimos. Fue muy duro, te juro que nunca había sentido algo así... (Javier Rojas)

En cuanto a la salud mental se retoma a Cabezas (2001) quien reconoce el impacto emocional de las familias argumentando que las familias tienen que hacerle frente a una serie

de dificultades en el campo emocional lo cual afecta las dinámicas familiares. Estas dificultades impactan en el contexto y el clima familiar. Articulando lo anterior con la presente investigación, la salud mental es de los factores que mayor impacto tienen en las familias con personas en situación de discapacidad. Existen diferentes aspectos que mencionaron los entrevistados que generan cambios en las relaciones y el ambiente familiar, entre los aspectos más mencionados se encuentran: la culpa, frustración, desesperación, depresión, estrés y el miedo.

4.2.2 Salud física.

La salud física es vista como “la condición individual y colectiva de calidad de vida y bienestar, es el resultado de condiciones biológicas, materiales, psicológicas, sociales, ambientales, culturales y de la organización y funcionamiento del sistema de salud; producto de las determinantes sociales, ambientales, biológicas y del sistema de salud. Su realización define la condición de estar y permanecer sano, ejerciendo cada cual a plenitud sus capacidades potenciales a lo largo de cada etapa de la vida” (OMS, 2004. p.1).

Teniendo en cuenta lo anterior, se evidenció que en muy pocos casos se ha visto afectada la salud física, sin embargo, lo mencionado por una de las entrevistadas destaca que:

... La movilidad era un poco compleja, mi hija con el tiempo pesaba más, la silla de ruedas era una ventaja y el carro también, pero la fuerza que tenía que hacer para cargarla me desgastó la espalda, ahora hay días en los que el dolor es muy fuerte, pero todo sea por ella... (Gloria Plazas)

La salud física de las familias en especial de los padres se ha visto deteriorada en muchos casos, los entrevistados mencionaban que como cuidadores estaban 100% con la persona en situación de discapacidad lo cual genera un agotamiento físico en ellos. Retomando el documento de Pérez (2013), los problemas físicos más frecuentes en los cuidadores de personas en situación de discapacidad se pueden encontrar: las afecciones osteomusculares, en espalda, brazo y hombro que pueden llegar a cronificarse. Por otro lado, en el estudio “La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración” se señala que el cuidador principal podría postergar los autocuidados. Se tiende a descuidar su aspecto físico y a no tener tiempo ni ganas de arreglarse, incluso las propias visitas médicas podrían ser anuladas (p.37). Lo anterior se evidenció en las entrevistas realizadas debido a que expresaban que su tiempo lo priorizan en el cuidado de la persona en situación de discapacidad y muchas veces se olvidan de ellos mismos.

4.2.3 Miedo al futuro

El miedo al futuro es entendido como una “condición psicológica” y como cualquier otro tipo de miedo sus síntomas están relacionados con el pulso rápido, la dificultad para respirar y una intensa sensación de temor y angustia. Se trata de una respuesta a una condición psicológica subyacente de existencia previa o en respuesta a un caso concreto”. (Revista Esquire, 2017).

Teniendo en cuenta lo anterior, se evidenció que la preocupación o impacto más fuerte emocionalmente para los padres es el miedo al futuro debido a la dependencia que tienen sus hijos la cual es permanente. En los casos de las familias monoparentales, el miedo es mayor

puesto que sus hijos dependen 100% de ellos porque no hay nadie más que les colabore. Los entrevistados expresan:

... estoy solo prácticamente, tú ves mi mamá es una adulta mayor, ahorita me va a tocar solo, el día que ella no esté. ¿Cómo va a ser mi vida y la vida de él el día que yo falte? ¿Cómo va a ser? Duro, durísimo, o sea para mí ha sido muy duro y créeme en mi opinión personal durísimo... a veces uno dice ¿cómo va a ser la vida de él? ¿Qué va a ser de él? todos esos interrogantes a mí me consumen, y veo una realidad que no, no es nada... (Fredy Limas)

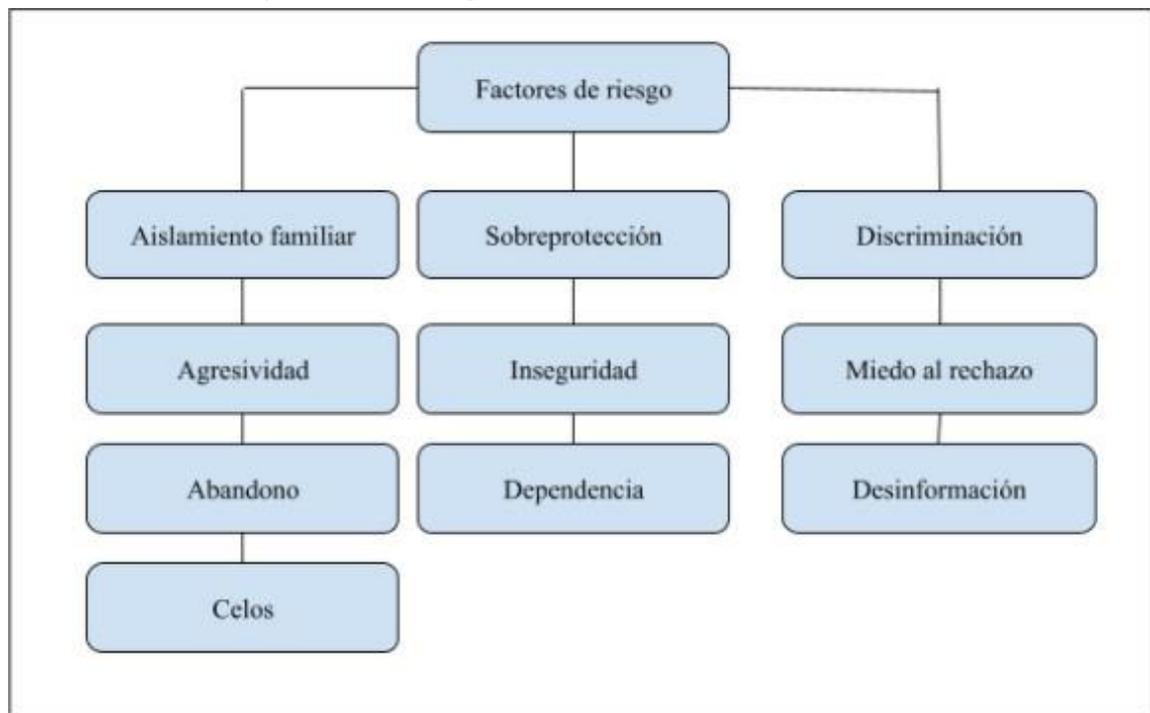
Del mismo modo, también mencionan: *... Me da pánico que mi hija se quede sola, su hermano vive en Santa Marta, pero él también tiene su familia, me aterra pensar cómo sería la vida de Cata cuando nosotros ya no estemos... (Nora Jaqueline)*

El miedo al futuro fue uno de los factores más mencionados durante las entrevistas, se refleja que en especial a los padres les genera angustia y ansiedad pensar en cómo será la vida de sus hijos en el momento en el que ellos ya no estén. Para articular lo anterior con la teoría se retoma el documento de Pérez (2013), en el cual se menciona que el miedo en los cuidadores es frecuente puesto que al dedicar todo su tiempo a la persona con discapacidad se genera una dependencia y a su vez esto produce que los padres sufran y se presionen por el futuro de sus hijos.

4.3 Factores de riesgo.

Los factores de riesgo surgen de circunstancias o situaciones que aumentan las probabilidades de que una persona contraiga una enfermedad o que esté en peligro. Teniendo en cuenta lo anterior, esta categoría se divide en las siguientes subcategorías: aislamiento familiar, sobreprotección y discriminación.

Ilustración 6. Taxonomía factores de riesgo.



Fuente: Elaboración propia.

4.3.1 Aislamiento familiar.

El aislamiento familiar hace referencia cuando una persona se aleja totalmente de su entorno de manera involuntaria, aunque pueda pensarse lo contrario. Puede ser una consecuencia de hechos traumáticos de su historia. (Revista psicología clínica, 2019). Partiendo de lo anterior y lo observado en las entrevistas realizadas se observó que el

aislamiento familiar se ve más frecuente en los vínculos fraternales, es decir, en la relación de hermanos, en muchas ocasiones se mencionó que, aunque la relación es pertinente, los inconvenientes siempre se presentan. Los entrevistados mencionan que:

... Ellas hacen todo juntas, todo el tiempo están las dos, parecen chicles jajaja. Sin embargo, Manuela tiene arranques muy feos, cuando pelea con María Paula suele reaccionar agresiva o simplemente se aleja de todos. Tuvo una época en la que era extremadamente celosa... (Olga Lucía)

Del mismo modo, la lideresa del grupo mencionaba que ella ha visto muchos casos en los que los hermanos no asisten a las actividades porque suelen ser muy alejados de su familia.

... Claro, los hermanos de las personas en situación de discapacidad sienten celos, ven que se les da prioridad a las actividades de los chicos, casi todos los fines de semana se realizan actividades tanto en el salón comunal como en el parque y siempre vienen los padres o cuidadores, pero muy pocas veces los hermanos. (Claudia Córdoba)

Teniendo en cuenta lo mencionado por los entrevistados se puede evidenciar que los vínculos fraternales están en cambios continuamente, existen factores como la edad que influyen en los comportamientos que se dan en el vínculo fraternal con las personas en situación de discapacidad. Para articular lo práctico con la teoría se retoma el documento de Pérez (2013) en donde se argumenta que compartir el cuidado con otros puede ser una parte importante para mantener las amistades puesto que el aislamiento es mayor si la responsabilidad de cuidar es delegada sobre una única persona (p.50)

4.3.2 Sobreprotección.

La sobreprotección se define como “evitar que el joven o el niño hagan las cosas por sí solo. La sobreprotección se da cuando los padres realizan las actividades que pueden realizar los hijos por sí solos, por ejemplo, el vestirse o peinarse a cierta edad en la que ya pueden hacerlo por sí mismos” (Barocio, 2004). Partiendo de lo que se menciona, esta investigación permitió ver como la sobreprotección se convierte en uno de los mayores riesgos para las familias de personas en situación de discapacidad.

La sobreprotección puede generar en las personas en situación de discapacidad problemas como lo son la inseguridad, muchas veces al intentar hablar con los chicos se sentían intimidados, se escondían o simplemente preguntaban a sus papás que decir. Por ejemplo, uno de los entrevistados mencionaba ... *Es mi tesoro, claro que la cuido, no se si ya me paso, pero simplemente no quiero que le pase nada malo... (Javier Rojas)*

En muchas ocasiones se evidenció que la sobreprotección no permite que las personas en condición exploten sus habilidades, hay un miedo constante de los padres a que ellos se puedan lastimar o frustrar porque las cosas no les salgan bien. En repetidas ocasiones, durante las entrevistas se escuchaban cosas como “no bajas, ya te ayudo, te puedes lastimar” o “no hagas eso” y al final las personas en situación de discapacidad lo hacían y lo hacían bien. Se retoma el documento “La sobreprotección tiene un impacto directo en el desarrollo de las habilidades funcionales en niños/as y jóvenes con discapacidad motora y cognitiva de tipo moderado y severo” elaborado por Cepeda y Carrillo (2012) en el cual se expresa que la sobreprotección es un fenómeno psicosocial que trae consigo consecuencias, que si bien no

podrían desencadenar un trastorno de dependencia infantil y afectar al desarrollo del aprendizaje en diferentes áreas, pero si manifestarían problemas conductuales, de autonomía y personalidad a largo plazo.

4.3.3 Discriminación.

La discriminación es sin duda uno de los factores de riesgo más conocidos. Es entendida como “una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio innecesario a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos causado o recibido”. (CONAPRED). Para esta parte, se retoman varias de las respuestas que dieron los entrevistados frente a esta subcategoría.

... Mmm, la discriminación es hartísima porque incluso en la familia prácticamente, o sea estamos en un medio social donde todo se prima es por lo perfecto y donde hay un imperfecto pues mucha gente le da la espalda a usted inclusive la misma familia, entonces el problema es tuyo y tu solucionas, prácticamente a mí mi vida se me estrelló, te cuento así porque realmente tú estás en un entorno social donde tú estás y la gente te mira por eso, tu relacionas con una persona y yo no he podido rehacer mi vida precisamente por el problema de él. (Fredy Limas)

Teniendo en cuenta lo anterior surge la necesidad de que se amplié la información sobre la discapacidad, la investigación permitió ver como la sociedad juzga a las personas en condición de discapacidad sin ver lo que tanto la persona como su familia puede sentir.

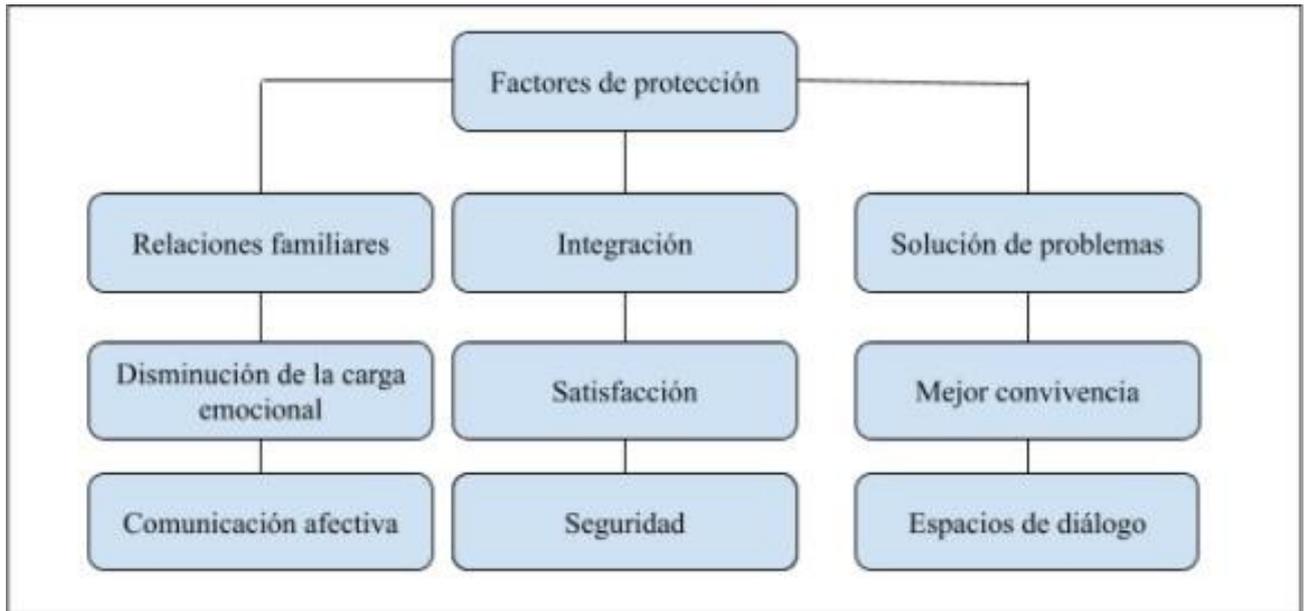
... Complicado, o sea nadie sabe, mm como se dice, la necesidad, ni nadie sabe el dolor que uno lleva porque pues tú puedes salir ante una sociedad, sonreír, hablar, pero tú no sabes lo que llevas adentro como papá... (Fredy Limas)

La discriminación hacia las personas en situación de discapacidad se ha dado por falta de conocimiento de la sociedad sobre esta condición, esto ha impedido que puedan gozar de sus derechos y tener una vida plena. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2012). Teniendo en cuenta lo anterior, la discriminación ha impactado en la vida de las familias lo cual se ha convertido en un factor de riesgo importante a la hora de hablar del impacto de la discapacidad en la familia.

4.4 Factores de protección

Los factores de protección surgen de atributos o características, condiciones situacionales y/o contextos que inhiben, reducen o atenúan la posibilidad de riesgo. Para realizar el análisis en esta categoría se encuentran las siguientes subcategorías: relaciones familiares, integración y la aceptación de los problemas internos y búsqueda de soluciones.

Ilustración 7. Taxonomía factores de protección.



Fuente: Elaboración propia.

4.4.1 Relaciones familiares.

Las relaciones familiares se entienden como “las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas o expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. Este término está cercanamente asociado al de "ambiente familiar" y al de "recursos familiares” (Rivera y Andrade. 2010). Teniendo en cuenta la investigación se observó que la familia es el factor de protección primordial, cuando existen relaciones familiares estrechas los riesgos disminuyen notablemente.

Sin embargo, no en todas las familias se ven relaciones familiares fuertes, por ejemplo, en una familia monoparental se evidenció el rechazo y la discriminación por parte de la familia

lo cual trajo como consecuencia problemas emocionales y sociales. Por otra parte, se mencionaba que:

... La familia lo quiere mucho por parte del papá y pues de la mamá todos lo quieren mucho, han sido un apoyo muy valioso, estando juntos se siente menos el peso, además él disfruta mucho de la compañía de todos... (Adriana Manrique)

En cuanto a las relaciones familiares se realiza una articulación de lo práctico mencionado anteriormente y la teoría en donde según Pérez (2013) en las relaciones familiares cuando uno de los cónyuges se ve afectado por una discapacidad, habitualmente es su pareja quien tiene los mayores índices de sobrecarga y mayor posibilidad de desarrollar enfermedades como depresión, probablemente porque tiene mayor cercanía física y emocional que sus hijos u otros cuidadores. En muchas ocasiones buscará consuelo y ayuda en sus hijos para evitar la angustia y tristeza de sentir la soledad que le produce ver a la persona con la que ha vivido tantos años en esa situación. Sin embargo, en la presente investigación la discapacidad la presentan los hijos por lo tanto la ayuda se busca de la pareja o los otros hijos. La colaboración entre familia genera vínculos afectivos que ayudan a sobrellevar la situación de la mejor manera posible, es por ello que se evidencia que la familia es el principal factor de protección para las personas en situación de discapacidad.

4.4.2 Integración.

La integración es entendida como el grado de salud, armonía y equilibrio existente en las relaciones mantenidas dentro de los miembros de una familia, incluyendo y valorando a la persona y a su rol dentro del núcleo familiar. (Psicología y mente, 2018). La investigación

permitió observar como la integración en la familia puede ser un factor de protección importante.

En su mayoría los entrevistados muestran que cada vez que integran a sus hijos en actividades o reuniones familiares, la felicidad aumenta, las sensaciones son bonitas y sienten tranquilidad.

*... Ver como las familias se integran me da mucha felicidad, compartir con las familias e integrarnos es satisfactorio y pues en sí es la razón por la que se creó el grupo Gigantes de Corazón, para que las personas en situación de discapacidad tengan un lugar seguro, donde se sientan bien y puedan compartir con los demás
(Claudia Córdoba)*

La integración a su vez juega un papel importante en la familia como factor de protección puesto que permite participar de espacios que generan satisfacción para las personas en situación de discapacidad y sus familias. Teóricamente, la integración es un fenómeno que sucede cuando un grupo de personas unen al mismo a alguien que está por fuera, sin importar sus características y sin fijarse en las diferencias. El acto de la integración es muy importante para todas las sociedades porque acerca a sus integrantes a la convivencia, a la paz y a la vida en armonía. Sin embargo, las diferencias y los prejuicios que las mismas generan hacen que muchas veces algunos integrantes se nieguen a integrar a aquellos que se hallan por fuera del grupo.

4.4.3 Aceptación de los problemas internos y búsqueda de soluciones.

La aceptación de los problemas internos y búsqueda de soluciones se define como “una herramienta esencial para nuestro desarrollo personal. Aceptar la realidad, aquello que no podemos cambiar, no es una actitud estática, es una decisión activa. Decidimos adaptarnos a las circunstancias adversas, en vez de quejarnos o regodearnos en la frustración, el enfado o la rumiación”. (Revista Área Humana, 2020).

En esta subcategoría es importante resaltar que en todas las familias del grupo existe la aceptación de los problemas y la búsqueda de soluciones. Es admirable ver como todos mencionan que el diálogo es parte fundamental de sus vidas. Resaltan la importancia de asumir como familia los problemas, muestran apoyo a cada uno de sus miembros y siempre buscan el bienestar para todos.

Del mismo modo el grupo Gigantes de Corazón permite que se den estos espacios de diálogo donde prima el respeto, la comprensión y la amistad. Es pertinente que se reconozca como estas Fundaciones se convierten en lugares de confianza para las familias brindándoles herramientas que pueden utilizar en la dinámica familiar para salir adelante. Teóricamente, la aceptación permite reconocer las situaciones no deseadas de nuestra realidad sobre las que no podemos hacer nada para modificarlas, aprendiendo a asumirlas (sin quejas ni excusas) y así fortalecer nuestra tolerancia a los fracasos, pérdidas o desengaños vitales.

Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.

En el presente apartado se presentan las conclusiones obtenidas a partir del proceso de investigación y a su vez las recomendaciones para próximas investigaciones sobre el tema de la familia y la discapacidad.

5.1 Conclusiones

La presente investigación logró cumplir con los objetivos establecidos, inicialmente se buscaba analizar el impacto de los factores psicosociales en las familias del grupo Gigantes de Corazón el hecho de tener un miembro en situación de discapacidad. Mediante las entrevistas realizadas se observó que la discapacidad no solo influye en las personas que la presentan, sino que a su vez produce un gran impacto en la familia y en sus dinámicas generando cambios en ámbitos como lo laboral, económico, social y emocional. Se evidencia que al tener en la familia un miembro en situación de discapacidad se le da una prioridad mayor a esta persona trayendo como consecuencia sentimientos de rechazo y aislamiento que se refleja en los vínculos familiares, a su vez, emocionalmente los entrevistados manifestaron el peso de la responsabilidad de los padres frente al futuro de la persona en condición de discapacidad y la relevancia de la sociedad en las relaciones familiares. De igual forma, se evidenció que tener un hijo discapacitado puede provocar un fuerte impacto emocional en las parejas, causando conflictos que afectan la satisfacción en la pareja puesto que se priorizan los cuidados al hijo, el tiempo como pareja se disminuye considerablemente trayendo como consecuencia discusiones y reproches frente a la discapacidad del niño/a.

En cuanto al primer objetivo específico, se identificaron los problemas a los cuales se enfrentan en la cotidianidad las familias con miembros en situación de discapacidad del grupo Gigantes de Corazón, se observó que en su mayoría las problemáticas laborales y económicas son los que más se presentan dentro de las familias del grupo. Sin embargo, mediante esta investigación se evidenció que cuando se habla de problemáticas a los cuales se enfrentan las familias la sociedad juega un papel importante debido a que como lo mencionaban los entrevistados los estereotipos impuestos y el rechazo que se ha generado a lo largo de la historia hacia esta población repercute directamente en las familias. En muchas entrevistas se evidenció que el vínculo fraternal se veía afectado debido a la prioridad que se les da a las personas en condición de discapacidad, los hermanos al ver que la atención de los padres está puesta en uno solo en un integrante desarrollan episodios de celos o ira, a su vez cuando los hermanos son jóvenes pueden llegar a tener ciertos sentimientos encontrados por el qué dirán o lo que la sociedad puede pensar acerca de su hermano con discapacidad.

Durante las entrevistas también se resaltó el problema de las familias monoparentales frente al tema de que los padres puedan rehacer su vida. Se evidenció que los padres pueden llegar a sentirse devastados, desmotivados y deprimidos porque cuando intentan tener algo con otra persona y esta se entera de la condición de su hijo, se aleja.

Del mismo modo, para dar cumplimiento al segundo objetivo específico se observa que en las familias con miembros en situación de discapacidad se presentan factores de riesgo producidos por la dependencia de los hijos, estos riesgos se ven reflejados en la sobreprotección y el miedo de las familias frente al futuro y al qué será de la vida de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la investigación se evidenció que es la misma

familia el principal factor de protección para enfrentar los obstáculos que se presenten a lo largo del ciclo vital de la persona en condición de discapacidad, el apoyo, el amor y las relaciones familiares estrechas generan una seguridad tanto para la persona como para su familia, de este modo, se disminuyen las posibilidades de riesgo. Finalmente se concluye que la discapacidad en la familia es un tema que compete mucho al Trabajo Social debido es importante que se haga incidencia en la sociedad para que se reconozca el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad, por otra parte, el Trabajador Social puede contribuir a las personas con esta condición, sus familias y cuidadores fomentando la sensibilización del cómo se debe incluir a las personas con capacidades distintas a la sociedad donde nos desarrollamos.

5.2 Recomendaciones

Según la experiencia investigativa se realizan las siguientes recomendaciones:

Recomendaciones a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Después de realizar esta investigación y de hacer una revisión bibliográfica sobre el tema, se evidenció que no hay mucha información acerca del impacto social y emocional de las familias con miembros en situación de discapacidad, por lo tanto se le recomienda a la Universidad fomentar a los estudiantes del programa el interés por temas tan importantes como la discapacidad para ello se recomienda utilizar como estrategias las capacitaciones para futuros Trabajadores Sociales frente a estos temas, además de fomentar el interés por inscribir las electivas que se enfoquen en trabajar la discapacidad.

Del mismo modo, se sugiere a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca que al ser esta Fundación parte de uno de los campos de prácticas de la Universidad, se continúe con el proceso no sólo de intervención, sino que se abra un espacio de investigación con las familias de las personas en condición de discapacidad pertenecientes a los diferentes grupos adscritos al Consejo de Discapacidad.

A los profesionales de Trabajo Social:

Se recomienda brindar prioridad a temas de la discapacidad con el fin de generar más bibliografía que permita visibilizar las problemáticas, intereses y necesidades de esta población vulnerable, sus cuidadores y en sí su familia.

Por otra parte, se recomienda generar diferentes espacios con el fin de tener diálogos que permitan identificar cuáles son las demandas y necesidades de las familias y de las personas en condición de discapacidad

A las familias de las personas en situación de discapacidad pertenecientes al grupo Gigantes de Corazón:

A las familias se les recomienda continuar con la participación en los diferentes espacios y actividades que les brindan para expresar aspectos que son de vital importancia para ellos, del mismo modo, se recomienda que sigan buscando esas alianzas con diferentes instituciones para que de esta forma se siga dando prioridad a los asuntos relacionados con la discapacidad.

Por otra parte, se recomienda que se incentive a las familias a hacer parte de estos espacios de investigación ya que esto permite conocer qué aspectos se necesitan mejorar, cuáles son las necesidades que como familia de personas en condición de discapacidad y de este modo buscar soluciones o alternativas a las diferentes problemáticas.

Referencias.

- Alfredo, C (2007). *La intervención en lo social*. Costa Rica. Paidós. Bs. As. 3ª. Reimpresión.
- Ana Lía, K. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Analía, L. (2011). *Historias de Vida de Maestros y Maestras. La interminable construcción de las identidades: vida personal, trabajo y desarrollo personal*. Tesis Doctoral, Universidad de Málaga.
- Ángela, Q (2007). *Diccionario especializado de familia y género*. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia y Lumen Humanitas.
- Carmen, V (2008). *La familia: concepto, cambios y nuevos modelos*. Bilbao, España. Universidad de Deusto.
- Davide, N (2011). *La práctica como lugar del conocimiento: conocimientos del campo de la telemedicina*. Ciencia de los órganos
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza.
- Donas, B (2001). *Adolescencia y juventud en América Latina*. Costa Rica. Libro Universitario Regional.

- Eloisa, D (2001). *La Familia en los albores del nuevo milenio*. Costa Rica. Editorial Espacio. Bs As.
- Ernesto, FP (2000). *La medición del impacto social de la ciencia y la tecnología*.
- ICBF (2010). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de los niños y niñas con discapacidad cognitiva*. Bogotá, Colombia.
- Ibáñez, G. (s.f.). *Consejos locales de discapacidad*. Recuperado el 15 de febrero del 2021 de <http://www.periodicoproclama.com/index.php/participacion/consejos-locales-de-discapacidad/270-localidad-9-consejo-local-de-discapacidad-fontibon>
- James, D. M (2016). *Uso de Escenas Promulgadas por Participantes en Entrevistas: Un Método de Análisis Reflexivo en Aspecto de Salud y Cuidado*. Social Science & Medicine.
- José, C (2012). *Las Familias en el siglo XXI: Una mirada desde el Derecho*. Universidad Autónoma del Estado de México, Instituto de investigaciones jurídicas. Serie: Estudios Jurídicos, Núm. 205. Coordinadora México. Editorial: Elvia Lucía Flores Ávalos.
- Liliana, B (2000). *La intervención con la familia*. Costa Rica. Espacio. Bs. As. 2000.

- María, G (2006). *La familia monoparental*. Dialnet.
- Nieves, L. y Elena, R. (2004). *Manual para el trabajo social comunitario*. Madrid (España): Narcea, S.A. de ediciones.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*”.
- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, vol. 8, núm. 22.
- Perelló, S. (2009). *Metodología de la Investigación Social*. Madrid: Dykinson.
- Pérez Lo Presti, A y Reinoza Dugarte, M. (2011) *El educador y la familia disfuncional*. En: Revista Educere. Ediciones Universidad de los Andes. Facultad de Humanidades y Educación. Año 15 N°22. Septiembre-diciembre de 2011. Mérida, Venezuela.
- Roberto, H, (2010). *Metodología de la Investigación*. (J. M. Chacón, Ed.) México D.F.: Mc Graw & Hill.
- Sanz, M. (2008). *Escala de satisfacción familiar*. En E. E. Deusto, Manual de instrumentos de evaluación familiar (págs. 71-77). Madrid: CCS.

	-Transformación de datos. -Obtención de resultados.								
Socialización de resultados	-Entrega del documento final								

Fuente: Elaboración propia

Anexo B. Instrumento.

- **Guía preguntas entrevista**

La presente guía tiene como objetivo identificar el impacto social y emocional que supone en la familia el tener una persona con alguna discapacidad cognitiva, identificando los aspectos que surgen en las diferentes etapas del ciclo de vida de la persona en situación de discapacidad. Además, se busca conocer los distintos desafíos, factores de riesgo y factores de protección a los que se han enfrentado las familias con miembros con discapacidad cognitiva.

Esta entrevista se realizó con algunos de los padres y hermanos de las personas en situación de discapacidad pertenecientes al grupo Gigantes de Corazón de la localidad de Fontibón. La información brindada por la familia será tratada de manera responsable y si es deseada por la familia de manera confidencial. Para la realización de esta entrevista se tiene un tiempo estimado de 1 hora por persona.

Para tener en cuenta, para las preguntas no hay respuestas correctas o incorrectas, sólo se quiere conocer la experiencia, por lo tanto, se espera que se responda a conciencia y con total sinceridad.

Tabla 5 Guía entrevista semiestructurada.

1. Información básica	
1. Nombre	
2. Parentesco con la persona en situación de discapacidad	Padre <input type="checkbox"/>
	Madre <input type="checkbox"/>
	Hermano/a <input type="checkbox"/>
3. Edad	
4. Sexo	

1. Al momento de recibir la noticia de que vendría un/a hijo/a con una condición de discapacidad cognitiva suelen haber emociones encontradas las cuales pueden ser tanto. Para usted qué supuso la entrada de la discapacidad en la familia.
2. ¿Cuáles considera usted son los problemas emocionales más frecuentes que ha afrontado con la llegada de un miembro en situación de discapacidad cognitiva?
3. ¿Qué aspectos emocionales ha traído para usted tener en su familia un miembro en situación de discapacidad?
4. Considera que su relación como familia es
5. ¿Cuáles considera usted son los problemas a nivel social más frecuentes que ha afrontado con la llegada de un miembro en situación de discapacidad cognitiva?

6. ¿El hecho de tener un familiar en situación de discapacidad ha hecho que sean unas personas más sensibles ante las necesidades de la gente que los rodea?
7. ¿Con la llegada de un miembro en situación de discapacidad han descubierto una nueva forma de vida en la cual la aceptación e integración son parte fundamental?
8. ¿La entrada al mundo de la discapacidad le ha enseñado que hay otra forma de vida, ha sido el punto de reflexión para toda la familia, el pensar que hay una persona especial y que, como ella, hay muchas especiales?
9. ¿Como consecuencia de tener un familiar con discapacidad han aprendido a valorar más lo que los rodea, amistades, momentos?
10. ¿Son más feliz ahora que antes, el tener un familiar con discapacidad les ha cambiado la vida por completo?
11. ¿El tener un familiar en situación de discapacidad ha traído dificultades económicas para la familia?
12. ¿El tener un familiar en situación de discapacidad ha permitido mejorar las relaciones en la familia, amigos, vecinos y en la sociedad en general?
13. ¿Han sentido pena y culpa por haber tenido un miembro familiar con discapacidad?
14. ¿La convivencia de la familia se ha visto afectada al tener un miembro en situación de discapacidad cognitiva?

Anexo C. Formato de consentimiento de participación en el proyecto de investigación.



Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
 Facultad de Ciencias Sociales/ Trabajo Social
 Formato de consentimiento de participación en el proyecto de investigación

Título de la investigación

Familia y discapacidad: Impacto social y emocional en las familias con personas en situación de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación, acepto participar por iniciativa propia en la presente investigación elaborada por la estudiante de Trabajo social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Laura Nataly Cárdenas Guzmán identificada con C.C 1.016.113.129, correo: lnatalycardenas@unicolmayor.edu.co.

Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Nombre del participante: _____

Documento de identidad: _____

Firma del participante: _____

Fuente: Elaboración propia.

Anexo D. Transcripción entrevista.

- Entrevista 1:

L: Buenas tardes, inicialmente quisiera conocer su nombre, su edad y el parentesco con la persona en condición de discapacidad.

E1: Buenas tardes, mi nombre es Adriana Manrique, tengo 54 años, soy la mamá de Jhon Edison, él tiene 33 años y pues vive conmigo, con mi otro hijo y mi nieta.

L: Señora Adriana ¿Cómo considera que es su relación familiar?

E1: Mi relación familiar es como todas, a veces tenemos conflictos, pero pues normal.

L: Al momento de recibir la noticia de que vendría un/a hijo/a con una condición de discapacidad cognitiva suelen haber emociones encontradas las cuales pueden ser tanto. Para usted qué supuso la entrada de la discapacidad en la familia.

E1: La verdad a mí nunca me dijeron que él venía con problemas, mmm fue cuando él nació que me dijeron que él tenía un problema de discapacidad. En el hospital, la Trabajadora Social habló conmigo y me explicó el problema que él tenía y me dijo que tenía como se dice por ahí seguir porque qué más, eh... mi hijo se me vio muy enfermo porque nació enfermo de los bronquios y los pulmones, desde que nació duró tres meses hospitalizado, convulsionó bueno y así. Me sentí muy triste porque era mi primer hijo.

L: Listo señora Adriana, ¿Cómo ha visto el proceso de crianza, sus primeros años?

E1: Como en sus primeros años él se demoró en aprender a gatear pues se la pasaba conmigo pero cuando empezó a caminar lo metí a un jardín de niños normales porque a mí otro hijo también lo llevaba al mismo jardín entonces él mantenía ahí con niños normales, después lo metimos a un colegio que queda aquí en Fontibón que se llama Villemar y ahí habían aulas para niños especiales pero pues él no aprendió nada, estuvo ahí desde los ocho como hasta los doce pero igual no aprendió a escribir ni nada de eso, después estuvo en un centro Crecer también en Fontibón, igual ahí estuvo hasta los 18 y después le salió un cupo en San Fernando pero no había quien lo recogiera porque yo trabajaba entonces había que llevarlo a una parte pero no teníamos quien fuera por él y ya ahorita pues está aquí en la casa.

L: ¿Cuáles considera usted son los problemas a nivel social más frecuentes que ha afrontado con la llegada de un miembro en situación de discapacidad cognitiva?

E1: “Recién nacido eso era como que todo el mundo lo miraba mucho, lo juzgaban con la mirada porque anteriormente a esos niños ni los sacaban ni nada, pero ahorita ya es normal ver

una persona así ya como que la gente como que los aceptó, bueno. La familia lo quiere mucho por parte del papá y después de la mamá todos lo quieren mucho, anteriormente si lo juzgaban mucho, para conseguir trabajo se le ha dificultado debido a que por su enfermedad no sabe ni leer ni escribir, así que depende completamente de mí. Económicamente si me ha afectado puesto que no estoy trabajando por mi edad entonces es mi hijo menor quien se convirtió en el sustento de la familia. A mi ahorita me dan un bono por bienestar social, bueno en la Giralda, allá me están dando un bono y no tengo más ayuda”.

L: “Señora Adriana ¿Cómo es la relación entre sus hijos?”

E1: “Realmente es muy normal, mi hijo menor trabaja y no está mucho tiempo aquí, pero en general se llevan bien, él lo quiere mucho, igual que mi nieta, ella tiene 9 años y se entiende muy bien con él, entonces pues... mm la relación es normal.”

- Entrevista 2:

L: “Buenos días señor Fredy, la idea de la reunión de hoy es conocer cuál ha sido el impacto social y emocional que ha generado en su familia el hecho de tener una persona en condición de discapacidad. ¿Podría decirme su edad y parentesco con la persona con discapacidad?”

E2: Buenos días, mi nombre es Fredy Limas, tengo 45 años y soy el papá de Miguel Ángel.

L: Señor Fredy al momento de recibir la noticia de que vendría un/a hijo/a con una condición de discapacidad cognitiva suelen haber emociones encontradas las cuales pueden ser tanto. Para usted qué supuso la entrada de la discapacidad en la familia.

E2: Fue un poquito difícil porque pues obviamente tu vienes de una vida normal y... y empezar a enfrentar otras cosas que tú no sabes, fuera de eso nosotros éramos muy jóvenes porque yo tenía apenas 19 años y ella tenía 17 y pues ahí voy en el proceso con él, pero no es nada fácil, te cuento que la vida le cambia a uno totalmente en todo. Él en este momento no cuenta con la mamá, yo me he hecho cargo de él, mi mamá es la que prácticamente ha sido la mamá de él, es una adulta mayor como puedes ver, ella tiene 80 años entonces pues prácticamente no es fácil y no sigue siendo fácil porque pues... tú tienes una vida y ya tienes que pensar en la vida de él y no es fácil, te cuento que no es nada, nada fácil. Del gobierno no, a ti no te dan sino, solamente él está recibiendo un mercado, afortunadamente él no es tan grave porque yo he conocido casos que es peor, que ni se bañan, bueno que todo toca lidiar entonces es muy, muy difícil, ósea para mí ha sido y muy difícil y para mí y prácticamente a mí mi vida se me estrelló, te cuento así porque realmente tú estás en un entorno social donde tú estás y la gente te mira por eso, tu relacionas con una persona y yo no he podido rehacer mi vida precisamente por el problema de él. La gente era con quién vives y yo pues no con un hijo especial, y salen y se van. Y pues estoy solo prácticamente, tú ves mi mamá es una adulta mayor, ahorita me va a tocar solo, el día que ella no esté. ¿Cómo va a ser mi vida y la vida de él el día que yo falte? ¿Cómo va a ser? Duro, durísimo, o sea para mí ha sido muy duro y créeme en mi opinión personal durísimo y no le deseo eso a nadie, no sé porque él nació así porque en la familia no hay precedentes de eso, no sé si fue por parte de la mamá de él, pero complicado.

L: ¿El proceso de crianza lo has llevado tú solo?

E2: Con mi mamá, mi mamá ha sido prácticamente la de él, yo he trabajado yo soy el que ha luchado, ella es la que lo ha tenido pero ya llega un punto en el que mi mamá tiene una edad donde ella ya tiene que primar, sus cosas y yo también tengo que alivianar cosas porque ella no está en la obligación de llevarlo, ella quisiera pero las cosas ya llegan a un punto donde ella ya no puede entonces para mi es súper difícil, tanto psicológica y mentalmente, eso me ha vuelto a mi...

L: ¿Cuáles considera usted son los problemas a nivel social más frecuentes que ha afrontado con la llegada de un miembro en situación de discapacidad cognitiva?

E2: Mmm, hartísimo porque la familia prácticamente, o sea estamos en un medio social donde todo se prima es por lo perfecto y donde hay un imperfecto pues mucha gente le da la espalda a usted inclusive la misma familia, entonces el problema es tuyo y tu solucionas. Es tu problema, es tu vida, así se define en todo, entonces difícil, complicado, o sea nadie sabe, mm como se dice, la necesidad, ni nadie sabe el dolor que uno lleva porque pues tú puedes salir ante una sociedad, sonreír, hablar pero tú no sabes lo que llevas adentro como papá y que sabes que tú eres el pilar, el centro pero es que yo voy también en un proceso de desarrollo personal en el que yo nazco, crezco, me reproduzco y muero, cuando yo no esté ¿qué va a ser de este muchacho?, entonces para mi este impacto emocional y social me tiene pero desesperado, o sea hay puntos en donde a mí me entra la depresión, o sea ese entorno me afecta a mi también, a veces yo llego aquí me afecta y me deprimó, y, y yo no sé ni que hacer, a veces uno dice ¿yo cómo, cómo va a ser la vida de él? ¿Qué va a ser de él? todos esos interrogantes a mí me consumen, y veo una realidad que no, no es nada, y lo poquito que tenía, mi mamá ya no me puede ayudar, entonces yo veo que no hay como, o sea veo como un túnel oscuro, oscuro y no veo luz. Emocionalmente por más que lo he intentado, yo tengo mi ciclos, por ahí hay días en

los que ese peso que tu llevas te consume y ejemplo tú no puedes desarrollarte como persona, o sea yo tengo que pensar en todo momento llevarlo a él, yo no puedo dejarlo solo, segundo ahorita no lo puedo dejar con terceros porque con tanta cosa de violación y cosas que pasan pues peor, entonces aparte de ser una obligación se convierte en un peso, para mí y yo como pues cada día uno va cogiendo años pues es peor. O sea, al principio yo lo manejaba bien, lo manejaba normal y pues bien, pero a medida de que yo estoy cogiendo más años y veo mi realidad de la vida que me tocó y es peor, es complicadito. Por más que le intento meter mentalidad, he intentado ir al psicólogo porque realmente en estos días, otras cosas alternas que han pasado en mi vida todo se me ha devuelto y con lo de él pues peor, es difícil. Te digo la verdad porque soy honesto, no puedo ponerme aquí a decirte mentiras porque si tú estás haciendo una tesis se tiene que conocer una realidad.

L: Sí, eso es lo que se está buscando con esta investigación.

E2: Y. y mira, no es sólo eso porque a mí me tocó más liviano porque él es prácticamente normal, tú lo ves y él es casi normal pero va a ser dependiente de mí toda la vida, si, hay personas que manejan cosas peores, yo no sé cómo le hacen, yo la verdad no me hallaría en los zapatos de esas personas, porque si yo estoy así como estoy imagínese donde yo llevara, no, quién sabe qué sería de mi vida, te cuento que es súper difícil y el impacto para mí socialmente también impresionante.

L: En cuanto a escolaridad, ¿Miguel Ángel ha tenido algún nivel de estudios?

E2: No, no potencializan, eh, él estuvo en un programa del centro crecer que por las condiciones de nosotros que estamos en un estrato socioeconómico medio donde nuestras posibilidades económicas van hasta un nivel de rango donde uno puede ayudarlos a ellos, si, entonces ellos terminaron en ese centro hasta los 18 años, allá les hacían clases de pintura, música, actividades que ellos pueden hacer, luego me dijeron que no más y pues ahí es cuando uno necesita más porque tanto ellos como nosotros necesitamos de esas actividades y no hay nada, tú vas particularmente para que él pueda aprender cosas y cuesta \$1.000.000- \$1.500.000 de ahí pa' arriba y mi economía no me da para pagar, de dónde voy a sacar esa plata si yo soy de un estrato medio, entonces queda uno como el problema es suyo. O sea, si, los hijos son los hijos y uno quiere mucho a sus hijos pero llega un punto en el que hay tantas cosas que se convierten en un... peso, o yo lo siento así, a mí a nivel emocional si me ha impactado mucho, te cuento que año por año siento más carga emocional y no sé si estoy preparado para lo que venga porque cada vez veo más oscuro, lo que te decía al principio como no vi tanto peso pues normal, pero a medida que tú vas caminando en la vida te vas dando cuenta que la cosa es diferente, que va más allá, que cambian muchas cosas y, y pues yo solo con el problema. O sea con el solo hecho que él no esté normal y ver que nadie te ofrece una ayuda, ni siquiera el gobierno con algunos programas, cosas, actividades. Porque pues sí, había actividades donde él se vinculó, pero eran medias, es decir iban una hora, dos horas y vuelven otra vez, imagínate yo una persona del medio que, si no trabaja, no como, yo no tengo tiempo de estar llevándolo una hora, dos horas porque no me dan permiso para estar saliendo. Mi mamá me colaboraba llevándolo por amor a él porque pues ella es la abuela, pero tú sabes que la vida va evolucionando y ella pues ya tiene 80, entonces pues estoy sólo yo con ayuda de Dios, pero pues yo hago lo que más puedo y lo mejor que puedo pero a veces no es suficiente en mi voluntad lo que yo pueda entonces es frustrante. El trato con ellos es muy diferente al que hay

con una persona normal, es decir como yo que nací, crecí a los 17-18 empecé a trabajar y desarrolle mi vida normal, pero pues con ellos está el problema de que son dependientes de uno, hasta el día que yo esté vivo va a ser dependiente y de ahí para allá, no sé.

Anexo E Historias de vida.

- Historia de vida Adriana Manrique

Adriana Manrique tiene 54 años de edad, vive en la localidad de Fontibón y es madre de Jhon Edison quien tiene una condición de discapacidad cognitiva moderada, vive con sus hijos y su nieta. Su etapa de embarazo fue muy tranquilo, vivió su período de gestación normal, en ningún momento los doctores le dijeron que su bebé venía con algún problema de discapacidad. En el momento del parto, la Trabajadora Social del hospital le comentó que su hijo venía con una discapacidad cognitiva y a pesar de que la noticia la tomó por sorpresa y de que era un reto por ser su primer hijo su amor se hizo más grande y fuerte. Los primeros años de su hijo fueron todo un desafío para ella y su esposo especialmente con la movilidad debido a que Jhon Edison tardó en gatear y claramente en caminar. Después de unos años, llegó su segundo hijo quien llegó a complementar su felicidad.

La relación de sus hijos era muy buena, solían hacer todo juntos, incluso en sus años de escolaridad fueron al mismo colegio. En la institución educativa Villemar existían aulas para las personas en condición de discapacidad lo cual permitió que su hijo estudiara, sin embargo, los resultados no eran lo que esperaban, debido a la discapacidad de Jhon Edison no le fue posible aprender ni a leer ni a escribir. Posteriormente, Adriana buscó ayuda en diferentes centros crecer los cuales le brindaron atención a su hijo hasta cumplir la mayoría de edad.

Emocionalmente Adriana ha pasado por muchos impactos puesto que para ella ha sido difícil ver cómo su hijo no puede valerse por sí mismo y a pesar de que cuenta con la ayuda de su hijo menor sabe que Jhon Edison depende 100% de ella, por lo tanto el miedo a un futuro en el que no esté ella le preocupa ya que solo puede pensar en cómo será la vida de su hijo sin los cuidados que le proporciona, esto ha generado una sobreprotección hacia su hijo lo cual ha traído como consecuencia que esta preocupación afecte la salud física de Adriana llegando hasta el punto en el que hay días en los que el dolor de cabeza es tan intenso que no hay como calmarlo, sin embargo ella ha mostrado que el amor que le tiene a su hijo le da la fuerza y la motivación para seguir luchando por salir adelante.

Socialmente como familia se han visto afectados puesto que no es sencillo para ellos ver la discriminación, el rechazo y la exclusión a la cual se ha enfrentado Jhon Edison a lo largo de su vida. Adriana ha tenido que ver cómo la sociedad juzga a su hijo con la mirada, como en muchas ocasiones en el colegio lo excluían. Actualmente, la relación de Jhon Edison con su familia es muy fuerte, se evidencia el amor, la comprensión y el apoyo que como familia se tienen. Adriana se muestra muy esperanzada y tranquila, cada vez la sobreprotección es menor y le da la posibilidad a su hijo de fortalecer sus habilidades para salir adelante.

- Historia de vida Fredy Limas

Fredy Limas, tiene 45 años de edad, vive en el barrio La Cabaña ubicado en la localidad de Fontibón, es padre soltero de Miguel Ángel, vive con su madre de 80 años y su hijo. Fredy fue padre desde la corta edad de 19 años con su pareja de 17 años. El período de gestación lo vivieron con normalidad, incluso fue hasta los 2 años de Miguel Ángel que notaron comportamientos extraños en su hijo, después de diferentes exámenes médicos le

diagnosticaron a su hijo discapacidad cognitiva leve a moderada. El gran cambio que tuvo en su vida no solo por ser padre a tan corta edad sino por enterarse que su hijo tenía una discapacidad cognitiva impactó fuertemente su vida y la de su pareja la cuál decidió alejarse de él y de su hijo, desde ese momento Fredy en compañía de su madre se hicieron cargo del cuidado y crianza de Miguel Ángel.

Los primeros años fueron difíciles emocionalmente para Fredy puesto que su familia le dio la espalda, se sentía solo, abandonado, aislado y con un peso enorme. A medida que fue pasando el tiempo Fredy se dio cuenta que no podía dejarle la responsabilidad a su mamá debido a que es una mujer mayor, por lo tanto, buscó la ayuda de diferentes instituciones como los centro crecer quienes permitieron que Miguel Ángel estuviera en diferentes actividades además de compartir con otras personas mientras Fredy trabajaba, sin embargo, esta ayuda se la dieron hasta los 18 años.

Las dificultades eran cada vez más fuertes puesto que la economía no era muy buena y su sustento dependía de las horas de trabajo que realizará. Cada vez la situación era más difícil puesto que no tenía con quien dejar a su hijo y necesitaba del trabajo porque el apoyo que le brindaba el Estado era mínimo, sin embargo, se muestra muy agradecido con el bono de mercado que le dan mensualmente debido a la discapacidad de su hijo. Otra preocupación que tiene Fredy es la dependencia que tiene Miguel Ángel, a pesar de que él dice que su hijo se ve prácticamente normal sabe que depende completamente de sus cuidados, lo cual le genera desesperación, ansiedad y miedo al futuro.

A lo largo de su vida Fredy se ha enfrentado a diferentes situaciones que emocionalmente lo han afectado puesto que en muchas ocasiones intentó rehacer su vida con otras personas pero al saber que tenía un hijo en situación de discapacidad se alejaban de él porque pensaban que sería una carga para la relación y él sólo sentía rechazo y tristeza, estas emociones lo han llevado a presentar fuertes episodios de depresión debido a la soledad. Por otro lado, socialmente Fredy ha visto cómo en muchos momentos su hijo ha sido víctima de burlas en la calle, de miradas en las que siente como lo juzgan por su condición. Actualmente Fredy se encarga del sustento económico de su hogar, tiene una camioneta que es su herramienta de trabajo y con la cual vende tortas hechas por su madre. Su compañía permanente ha sido su hijo y se siente agradecido con la vida por él.

- Historia de vida Gloria Plazas

Gloria Plazas tiene 50 años, vive en el barrio Zona Franca ubicado en la localidad de Fontibón, su familia tiene una tipología monoparental con jefatura femenina, vive con sus hijos y su nieto, su hija Lissett tiene una condición de discapacidad cognitiva severa y discapacidad física. En el momento de enterarse que estaba embarazada se encontraba viviendo en Venezuela con su esposo con quien estaba en trámites de divorcio y su hijo mayor, durante las ecografías que le realizaron no se diagnosticó la discapacidad, fue en el momento del parto en el que al llevarse a su hija a la UCI neonatal el doctor que la atendió le comentó la situación. En ese momento Gloria sintió cómo su mundo se vino abajo, no se sentía preparada para asumir una responsabilidad tan grande, se sentía culpable y frustrada, sin embargo, al ver y sentir a su hija decidió asumir el reto y darle todo el amor y el cuidado que Lissett merecía.

Durante toda su vida Gloria era la encargada de llevar el sustento a su casa debido a que su esposo tenía problemas con el alcohol. Desde muy joven aprendió a manejar, por lo tanto, trabajaba y se encargaba de llevar a su hija a los controles correspondientes. Lissett nació con una discapacidad física en sus piernas, debido a eso Gloria se trasladó a la ciudad de Caracas para buscar un especialista que pudiera operar a su hija para que pudiera caminar, después de muchos exámenes se dieron cuenta que la cirugía era demasiado cara y no la podían costear. Para ese momento el Estado sacó una campaña con la Secretaría de Salud en donde daban apoyos económicos para diferentes cirugías, de este modo decidieron aplicar a la campaña y salieron beneficiados. Cuando todo estaba listo para realizar la cirugía de Lissett el anestesiólogo se dio cuenta de una falla cardíaca por lo cual la cirugía se canceló. Debido a lo ocurrido el Estado le brindó una silla de ruedas como forma de apoyo, de este modo se facilitó en cierto modo la movilidad.

Años después una crisis emocional atacó a la señora Gloria puesto que sentía toda la carga puesta en ella, la ansiedad se convirtió en un riesgo para su salud mental, de igual forma su salud física se vio fuertemente afectada debido que cargar todo el tiempo a su hija lesionó su espalda.

Después del fallecimiento de su exesposo, Gloria tomó la decisión de tomar sus cosas y empezar de cero en Bogotá-Colombia, al llegar la situación fue muy dura puesto que no conocían a nadie y sintieron muy fuerte el rechazo y la discriminación no solo por la condición de su hija sino por ser migrantes. Fueron meses de impacto tanto social como emocional para la familia de Gloria, con el tiempo se adaptaron a su nueva vida, llegaron a la localidad de Fontibón y conocieron a la señora Claudia Córdoba y desde ese momento forman parte del

grupo Gigantes de Corazón en donde han participado en diferentes actividades que le permiten a Gloria tener un espacio con otros cuidadores para compartir sus experiencias, además Lissett tiene la posibilidad de realizar diferentes actividades que ayudan a salir de la monotonía. De igual forma la llegada de Lissett fortaleció su relación familiar, la familia se convirtió en su factor de protección más fuerte, a pesar de los inconvenientes que se presentan dentro de su núcleo se han caracterizado por ser una familia unida, llena de valores, amor y compromiso.

- Historia de vida Claudia Córdoba

La señora Claudia tiene 52 años de edad, reside en el barrio La Laguna en la localidad de Fontibón, es actualmente la lideresa del grupo Gigantes de Corazón, la tipología de su familia es nuclear, vive con su esposo y con sus dos hijos, es madre de Jesús Santiago quien tiene 13 años de edad y una condición de discapacidad cognitiva moderada y epilepsia focal sintomática no especificada. Claudia se enteró de la discapacidad de su hijo en el sexto mes de su embarazo y a pesar de ser una noticia muy fuerte el amor de su familia y el apoyo la ayudaron para afrontar ese desafío de la mejor manera. Al momento del parto Claudia ya estaba preparada mentalmente para la llegada de su amado hijo.

Desde siempre Claudia contó con todo el apoyo de su familia en general, lo que disminuyó los riesgos de presentar problemas en su salud mental y física. Su esposo es quien responde económicamente en el hogar, las discriminaciones y rechazos no se han visto en su familia puesto que nunca le han puesto atención a lo que piensen de ellos. Desde pequeño Jesús ha estado en un colegio especial para personas con discapacidad en el cual ha aprendido a hacer muchas cosas por sí mismo.

Por otro lado, la relación con su hermana mayor Ashly es muy buena, sin embargo, han presentado peleas por celos y rivalidades debido a que ella manifiesta que Jesús se convirtió en la prioridad y casi no hay tiempo para ella, debido a esto Claudia tomó cartas en el asunto y mediante el diálogo hizo comprender a su hija la condición de su hermano, de este modo, la relación se fue fortaleciendo. Alrededor de marzo del año 2017 Claudia con ayuda de su familia y otras instituciones creó la organización Gigantes de Corazón en donde participan personas en condición de discapacidad, cuidadores y adultos mayores, en esta fundación se destaca la amistad, el compromiso, la responsabilidad, el amor y el trabajo en equipo.

En esta organización Claudia realiza diferentes actividades de la mano de instituciones como la Alcaldía Local de Fontibón, el IRD, el Jardín Botánico, entre otras. El objetivo de su fundación es contribuir en aportes y conocimientos normativos a la población en condición de discapacidad y sus cuidadores(as), para hacerlos efectivos a través de programas y proyectos de inclusión, además de fomentar la participación de los adultos mayores en las diferentes actividades propuestas. Actualmente la fundación cuenta con 54 participantes y Claudia se encuentra trabajando de la mano con el Consejo Local de Discapacidad.

- Historia de vida Javier Rojas

Javier Rojas tiene 62 años de edad, vive en el barrio ubicado en la localidad de Fontibón, es ingeniero mecánico, la tipología de su familia es nuclear, vive con su esposa y con su hija Lizeth quien tiene una discapacidad cognitiva severa. La condición de su hija fue diagnosticada desde el segundo trimestre del embarazo, fue una etapa muy difícil para él y su esposa puesto que no se sentían en la capacidad de asumir una responsabilidad así. Sus corazones se

inundaron de sentimientos de culpa y frustración, en un principio como opción pensaron en el aborto, sin embargo, el embarazo ya estaba muy avanzado y por sus creencias sabían que no estaba bien, por lo tanto recibieron ayuda por parte de una psicóloga quien los ayudó a asumir la noticia con responsabilidad y buscando soluciones.

Los primeros meses fueron muy importantes para lograr la adaptación, al ser padres primerizos les costó mucho aprender los cuidados necesarios que requería Lizeth, sin embargo, su amor hacia su hija se hacía cada vez más fuerte. Para Javier era un muy buen momento económico puesto que estaba ejerciendo su carrera como ingeniero mecánico en una empresa reconocida y su salario era adecuado para cubrir con los gastos de su hogar, en ese momento su preocupación era ver cómo su hija cada vez era más dependiente. Su familia fue un factor importante para salir adelante y cuidar a su hija de la mejor manera. Después de un tiempo decidieron empezar a buscar instituciones especiales para Lizeth, en ese momento llegaron a un centro crecer de la localidad en donde estuvo hasta los 18 años de edad, posteriormente conocieron a Claudia Córdoba quien en ese momento estaba creando la organización Gigantes de Corazón y les comentó lo que tenía pensado para las personas en condición de discapacidad, los cuidadores y los adultos mayores.

Desde el año 2017 y hasta el presente Lizeth asiste a las diferentes actividades que se realizan en el grupo, Javier y su esposa asisten a los talleres de adulto mayor y cuidadores. Su relación familiar es estrecha y todos los días buscan salir adelante como familia.

- Historia de vida Olga Chávez

Olga Lucía Chávez tiene 47 años de edad, vive en el barrio San Pedro, ubicado en la localidad de Fontibón, la tipología de su familia es nuclear, vive con su esposo y sus dos hijas. María Paula su hija mayor tiene una condición de discapacidad cognitiva asociada a un retraso mental moderado a severo. La condición de su hija fue diagnosticada en el segundo trimestre de su embarazo, la noticia fue muy fuerte para ella, sin embargo, su amor y sus ganas de ser mamá eran más fuertes, por lo tanto, mientras avanzaba su embarazo buscó ayuda de un profesional para informarse acerca de los cuidados y responsabilidades que requiere tener un hijo en condición de discapacidad. La ayuda que recibió fue de vital importancia para Olga puesto que cuando llegó el día del parto ya se sentía preparada para cualquier cosa, sin embargo, no dejaba de lado el miedo que le causaba que su hija por algún motivo llegara a sufrir.

Pasaron los años y María Paula se convirtió en el centro del universo de Olga, su tiempo era dedicado en su totalidad al cuidado de su hija pero también aprendiendo a darle cierta libertad para que aprendiera a valerse por sí misma en aspectos como su higiene personal. Pasados unos años llegó a la vida de Olga y su esposo su segunda hija Manuela, lo cual representó para sus vidas un desafío económico. Al nacer Manuela, la relación de Olga con su esposo se debilitó puesto que él pasaba todo el tiempo trabajando para llevar el sustento al hogar y ella se encargaba del cuidado de las niñas, el tiempo como pareja disminuyó considerablemente y las peleas se volvieron mucho más frecuentes.

Socialmente Olga sentía que cuando salía a la calle la observaban mucho, María Paula solía acercarse a las personas y ellos la miraban extraño y se retiraban, muchas veces Olga sintió el dolor de su hija cuando quería darle la mano a alguien y estas personas la ignoraban o simplemente no le daban la mano. Manuela, la hija menor de Olga fue creciendo y cuidando a

su hermana, siempre estaban juntas, compartían todo, sin embargo Manuela en algunos momentos se mostró agresiva con María Paula, cuando ella hacía algo que no le gustaba respondía con golpes, rasguños, pellizcos y hasta jalones de cabello. La situación se tornó difícil para Olga, hasta que en el año 2017 de la mano con el grupo Gigantes de Corazón las niñas pudieron conocer personas nuevas, participar de las diferentes actividades, compartir con otros cuidadores sus experiencias.

Desde ese momento Olga se convirtió en la mano derecha de Claudia Córdoba, como secretaria del grupo inició a realizar proyectos y convenios con diferentes instituciones para lograr evidenciar las diferentes necesidades y problemáticas de los cuidadores, de las personas en situación de discapacidad y los adultos mayores.

- Historia de vida Marlene Wilches

Marlene Mora tiene 55 años de edad, vive en el barrio Versalles ubicado en la localidad de Fontibón, su familia tiene una tipología extensa, vive con su esposo, su hija, sus padres y su hermana Alba quien tiene una discapacidad cognitiva moderada a severa. La noticia de la discapacidad de su hermana fue una noticia muy fuerte para ella puesto que con su corta edad no tenía conocimiento de los cuidados que debía tener con su hermana. Para su familia la llegada de Alba fue todo un reto puesto que se encontraban en un momento difícil económicamente y su discapacidad incluía muchos suplementos y medicamentos. Con la llegada de su hermana se despertaron muchas emociones y sentimientos en Marlene, por ejemplo, se despertó en ella un instinto maternal que la impulsaba a cuidar de sobremanera a su hermana.

A pesar de su buena relación, como en toda familia se presentaron inconvenientes debido a celos repentinos al ver que sus padres se preocupaban más por su hermana que por ella, sin embargo, ella sabía las necesidades de su hermana y fue más comprensiva. En cuanto a la sociedad, Marlene en sus primeros años del bachillerato sentía vergüenza debido a comentarios hirientes que hacían sus compañeros sobre la discapacidad de su hermana, con el tiempo y con ayuda de los consejos de su familia aprendió a no ponerle atención a los prejuicios de los demás y a defender a su hermana.

Anexo F. Glosario de discapacidades.

Discapacidad cognitiva o intelectual: La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento cognitivo como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

Discapacidad física: Hace referencia a la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute, en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras.

Discapacidad visual: Es la condición que afecta directamente la percepción de imágenes en forma total o parcial, y va desde la baja visión hasta la ceguera.

Epilepsia focal: Ocurre cuando se presentan alteraciones eléctricas anormales en una zona limitada del cerebro. Las crisis epilépticas algunas veces pueden transformarse en convulsiones generalizadas, las cuales afectan todo el cerebro. Esto se denomina generalización secundaria.

Discapacidad auditiva: Se puede entender como la falta, disminución o pérdida de la capacidad para oír en algún lugar del aparato auditivo y no se aprecia porque carece de características físicas que la evidencien.

Parálisis cerebral: Es un grupo de trastornos que afectan el movimiento y el tono muscular o la postura. Se produce por el daño en el cerebro inmaduro a medida que se desarrolla, con mayor frecuencia antes del nacimiento.

Anexo G. RAE.

Tabla 7. RAE

	<p align="center">UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL RAE</p>
<p>Título</p>	<p><i>Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</i></p>
<p>Autor</p>	<p>Luz María Pagano</p>
<p>Edición</p>	<p>IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C., vol. IV, núm. 26, 2010, pp. 79-96</p>
<p>Fecha</p>	<p>2010</p>
<p>Palabras claves</p>	<p>Discapacidad, familia, derechos humanos, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.</p>
<p>Descripción</p>	<p>Existe un amplio consenso en que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y el más apto para el desarrollo de sus miembros. Empero, en su seno se generan conflictos de diversa magnitud. El presente artículo analiza, previo paso obligado por los instrumentos internacionales de derechos humanos, qué herramientas brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en orden a favorecer una adecuada integración y vínculos saludables entre una persona con discapacidad y los restantes miembros de su grupo familiar.</p>
<p>Fuente</p>	<p>IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C.</p>

Resumen	<p>El presente artículo retoma a la familia como el núcleo primordial en la vida de todas las personas. En el artículo mencionan que “La familia se caracteriza por su extrema vaguedad, y en ese orden se reconoce que ni aun centrándonos en un determinado tiempo y espacio social es posible delinear un concepto abstracto e intemporal pues en cada caso es dable advertir la existencia de distintos tipos de familia” (Mauricio Mizrahi, 2001, p.1).</p> <p>Por otro lado, hacen un recorrido por el concepto de discapacidad, con distintos matices, argumentando que en la Declaración de los Derechos de los Impedidos consignaba que con dicho término se designaba a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.</p> <p>Para continuar la relación entre la familia y la discapacidad presentan las dificultades que se pueden presentar en las dinámicas familiares, el artículo menciona que cualquier relación humana siempre está latente la posibilidad de dificultades, problemas y altercados, esta contingencia se presenta en mayor medida en el caso de las familias. Se mencionan diferentes problemáticas como el estrés, las dificultades debido a las diferencias de edades, la privacidad, el mal manejo de las diferencias, entre otros. El contenido de este artículo se enfoca también en mencionar aspectos que pueden mejorar la convivencia familiar cuando se tienen personas en situación de discapacidad como incentivar y promover las habilidades de la persona para que de este modo se pueda favorecer su autonomía y alivia a los demás integrantes de la familia, quienes sólo atenderán las cuestiones que aquél no puede realizar por sí mismo.</p> <p>Por otra parte, se presenta un apartado donde se enfocan en la persona con discapacidad y su familia en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en este apartado se retoma el artículo 16, inciso 1, que los Estados Partes asumen el deber de adoptar “todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él” y en el inciso 2, el de adoptar “todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores”, las que deben incluir información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.</p>
---------	---

Conclusiones	<p>Para las conclusiones, el presente artículo menciona que la familia conforma el núcleo primario en el que se desarrollan sus miembros y las personas con discapacidad, al igual que las demás personas, tienen el derecho a residir con ella.</p> <p>A los fines de poder ejercer adecuadamente sus derechos, las personas con discapacidad son acreedoras a la protección, asistencia y apoyo necesarios. Asimismo, se les debe fomentar su autonomía; en su caso, a través de los apoyos que fueran pertinentes.</p> <p>Es ineludible que el Estado garantice a las familias de las personas con discapacidad información, educación, servicios, apoyos generales, protección social y asistencia para sufragar gastos relacionados con la discapacidad y que lleve adelante programas educativos y campañas periódicas de sensibilización pública que tiendan a eliminar de la población los prejuicios que aún persisten.</p>
AUTOR DEL RAE	Laura Nataly Cárdenas Guzmán
FECHA DE ELABORACIÓN	20 de septiembre/ 2021

	<p>Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Facultad de Ciencias Sociales Programa de Trabajo Social RAE No. 2</p>
Título	<i>La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares</i>
Autor	Blanca Núñez
Edición	Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental. Sociedad Argentina de Pediatría.
Fecha	2003
Palabras clave	Discapacidad, crisis, situaciones de conflictos vinculares, riesgo, promoción de salud mental familiar.

<p>Descripción</p>	<p>Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.</p> <p>En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en salud mental.</p> <p>A partir de este registro clínico se propuso una lista de indicadores de riesgo a fin de que el pediatra y otros profesionales intervinientes, puedan detectar precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían tratamientos más largos y costosos.</p>
<p>Fuente</p>	<p>Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental. Sociedad Argentina de Pediatría.</p>
<p>Resumen</p>	<p>La discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar. Estos conflictos pueden derivar en una consulta al especialista en salud mental.</p> <p>El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. Esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional. En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior.</p> <p>En este vínculo se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.</p> <p>El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando</p>

	<p>algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar. Surgen conflictos cuando algunos de estos sentimientos predominan en forma intensa, produciendo un malestar vincular.</p> <p>Existe un predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee. En este caso, siente que el hermano discapacitado está frente a él resentido y reprochándole e, incluso, con deseos de venganza.</p>
Conclusiones	<p>Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.</p> <p>Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital.</p> <p>También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental. Las propuestas de este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar</p>
Autor del RAE	Laura Nataly Cárdenas Guzmán
Fecha de elaboración	20 de Septiembre/ 2021

Anexo H: Cartilla

La cartilla fue elaborada como producto que se entregará y socializará a la fundación Gigantes de Corazón de la localidad de Fontibón con el fin de dar a conocer los hallazgos encontrados durante el proceso de investigación realizado. La cartilla se encuentra adjuntada con el presente documento.

Anexo I: Carta finalización proceso de investigación

Bogotá D.C, 06 de diciembre 2021

Señores:

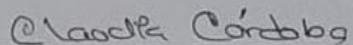
Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Facultad de Ciencias Sociales
Programa de Trabajo Social

Referencia: Certificación de entrega del trabajo de grado en la modalidad de investigación, Organización Gigantes de Corazón, Fontibón.

Cordial Saludo. La presente es para manifestarle a ustedes que dentro de los acuerdos establecidos con la estudiante del programa de Trabajo Social Laura Nataly Cárdenas Guzmán identificada con C.C 1016113129, se culminó con satisfacción el proyecto investigativo denominado "Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón de la localidad de Fontibón en el año 2021".

Para la Organización Gigantes de Corazón, el trabajo de investigación llevado a cabo por la estudiante es un insumo para nosotros, a su vez, se espera contar con otras investigaciones que se conviertan en elementos fundamentales para nuestra Organización.

Atentamente:



María Claudia Córdoba
Lideresa nodo Gigantes de Corazón