

**LA FAMILIA COMO AGENTE DE SOCIALIZACIÓN EN LOS PROCESOS DE  
REHABILITACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL CON SUJETOS EN SITUACIÓN DE  
DISCAPACIDAD COGNITIVA DEL MUNICIPIO DE BELLO.**

**YUDICELLY ZAPATA JIMÉNEZ**



**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL  
BELLO ANTIOQUIA  
2011**

**LA FAMILIA COMO AGENTE DE SOCIALIZACIÓN EN LOS PROCESOS DE  
REHABILITACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL CON SUJETOS EN SITUACIÓN DE  
DISCAPACIDAD COGNITIVA DEL MUNICIPIO DE BELLO.**

**YUDICELLY ZAPATA JIMÉNEZ**

Trabajo de grado para optar el título de Trabajadora Social.



**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL  
BELLO ANTIOQUIA  
2011**

**Nota de Aceptación.**

---

---

---

---

---

**Presidente del Jurado:**

---

**Jurado:**

---

**Bello, Junio 21 de 2011.**

## **DEDICATORIA.**

Siempre que terminamos algo, una etapa, un proyecto, algo importante de nuestras vidas. A veces se nos da la posibilidad de dedicarle nuestro triunfo o logro a alguien y este no será la excepción.

A mi Señor, Jesús, quien me dio la fe, la fortaleza, la salud y la esperanza, quien ha permitido que la sabiduría dirija y guíe mis pasos, quien ha iluminado mi sendero cuando más oscuro ha estado; por ello, con toda la humildad que de mi corazón puede emanar, dedico primeramente mi trabajo de grado a Dios.

De igual forma, a todas aquellas personas que quiero y amo, que confiaron en mí, que me apoyaron y me acompañaron en cada paso que di para lograr este inmenso triunfo.

A la Fundación Mahatma Gandhi por sus grandes aportes a mi crecimiento personal y por confiar en que hay un futuro mejor que la violencia para los y las jóvenes y es, sin duda, la educación.

A mi esposo y mis hijos, quienes fueron mi aliento a seguir, me brindaron su amor, su cariño, su comprensión, su apoyo constante y ante todo su tolerancia a mi ausencia y estados de ánimo. Quienes hicieron de mi lucha su lucha.

A mi pequeña gigante, Diana Zapata que la amo con todo mi corazón quien nunca dudo que lograría este triunfo.

A mis mejores amigas quienes me han tenido siempre en sus oraciones, ha sido mi compañía, apoyo incondicional, Noelia Montes Erenia Montes y Albany Montes.

Mi triunfo es el de ustedes, ¡los amo!

## **AGRADECIMIENTO.**

Agradezco infinitamente a Dios por mi triunfo.

Agradezco a mi padre por haberme enseñado a valor a las cosas.

A mis hermanas, que nos tuvieron tanta paciencia, por cada una de las veces que me ausente para cumplir con la responsabilidad que se tiene en el ejercicio académico y por su apoyo incondicional.

Un agradecimiento muy especial a la Fundación Santiago con Amor que me brindo y me abrió las puertas para que pudiera realizar mis prácticas profesionales y por proporcionarme la información para realizar mí trabajo de grado.

A mis profesoras por su comprensión y por su calidad humana, cuando tenía tantas dificultades.

Finalmente, agradezco a mis compañeros/as en especial a Isabel Nieto, Juliana Cadavid y Juan Álvarez por acompañarme en los momentos que más los necesite.

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	14
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	16
2 JUSTIFICACIÓN.....	21
3 OBJETIVOS.....	25
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	25
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
4 MARCO REFERENCIAL.....	26
4.1 REFERENTE CONTEXTUAL.....	26
4.2 REFERENTE LEGAL.....	28
4.3 REFERENTE CONCEPTUAL.....	35
4.3.1 CONCEPTO DE FAMILIA.....	35
4.3.2 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA.....	39
4.3.3 CONCEPTO DE REHABILITACIÓN.....	40
5 DISEÑO METODOLÓGICO.....	44
5.1 ENFOQUE Y PARADIGMA.....	44
5.2 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN.....	46
6 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	48
7 PROCESO DE CATEGORIZACIÓN.....	49
7.1 SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	49
8 HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	50
9 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	66

10	CONCLUSIONES .....	80
11	RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS.....	85
12	BIBLIOGRAFÍA. ....	89
13	CIBERGRAFÍA.....	91

## LISTA DE TABLAS.

	Pág.
Tabla 1. Grados de Discapacidad.	43
Tabla 2. Cronograma de Actividades	48
Tabla 3. Proceso de Categorización.	49

## LISTA DE GRÁFICOS.

	Pág.
Gráfico 1. Esquema de Alteraciones.	42

## LISTA DE ANEXOS

	<b>Pág.</b>
Formato Visitas Domiciliarias	93
Historia de vida N° 1	96
Historia de vida N° 2	99
Historia de vida N° 3	101
Historia de vida N° 4	104
Historia de vida N° 5	106
Historia de vida N° 6	108
Historia de vida N° 7	110
Historia de vida N° 8	112
Historia de vida N° 9	114
Historia de vida N° 10	116
Historia de vida N° 11	118
Historia de vida N° 12	120
Historia de vida N° 13	122
Historia de vida N° 14	124
Historia de vida N° 15	126

## GLOSARIO

**ADAPTABILIDAD:** Se define como la posibilidad de cambio de liderazgo, relación de roles y normalización de la relación entre los miembros de una familia.

**DISCAPACIDAD:** "Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano".<sup>1</sup>

**DISCAPACIDAD COGNITIVA:** Hace referencia a "limitaciones de habilidades intelectuales"<sup>2</sup> que generalmente coexiste junto a limitaciones en habilidades adaptación, habilidades sociales, habilidades académicas funcionales.

**DISFUNCIÓN FAMILIAR:** Se entiende como el no-cumplimiento de algunas de las funciones de la familia como: afecto, socialización, cuidado, reproducción y estatus, por alteración en algunos de los subsistemas familiares.

**ENTORNO SOCIAL:** Formado por las condiciones de vida del sujeto, incluyendo su área familiar, laboral, académica y la comunidad de la que forma parte.

**EXCLUSIÓN:** Proceso social de separación de un individuo o grupo respecto a las posibilidades laborales, económicas, políticas y culturales a las que otros si tiene

---

<sup>1</sup>CONCEMFE. Castilla y León. La discapacidad conceptos básicos (consultado el 10 de junio 2011)En:  
<http://www.cocemfecyl.es/blok/discapacidad/discapacidad.html>,

<sup>2</sup> ASODISPRO.Un mundo diferente con los mismo derechos( consultado el 10 de junio 2011)En:  
[http://www.asodispro.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=8&Itemid=10](http://www.asodispro.com/index.php?option=com_content&view=article&id=8&Itemid=10)

acceso y disfrutan. El término también alude a la última etapa o el resultado del recorrido de pobreza, a veces asociado a estigmas clásicos de marginación social.

**FAMILIA:** Es definida y limitada por parentescos y afinidad con sus hijos, es una unidad básica de la sociedad, con leyes y dinámica propias que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones, sin perder la identidad.

**INCAPACIDAD FÍSICA :** Pérdida parcial o total de la capacidad innata de un individuo, ya sea por causas relacionadas con enfermedades congénitas o adquiridas, o por lesiones que determinan una merma en la capacidad de generar, controlar o efectuar movimientos de distinto grado de complejidad.

**INCLUSIÓN:** El acto de incluir esto hace relación a las relaciones o circunstancias sociales.

**REHABILITACIÓN:** Proceso continuo y coordinado tendiente a obtener la restauración máxima de la de las personas incapacitadas, en los aspectos físicos, síquicos con el fin de reintegrarlos como miembros activos de la comunidad a la cual tienen derecho.

**SOCIEDAD:** Conjunto de individuos, grupos, comunidades y organizaciones formales e informales, que interactúan entre si generando fuerzas sociales, pertenecen a una misma localidad.

## **RESUMEN.**

Para la realización de este ejercicio investigativo, se contemplaron 15 familias con personas en situación de discapacidad cognitiva o mental identificados en diferentes barrios en municipio de Bello, que participan en entidades como la Fundación Santiago con Amor, ASOPAINER y Fundación Te Guía. Desde el enfoque cualitativo y un proceso metodológico organizado a partir de instrumentos claves para la recolección de la información como las historias de vida y las visitas domiciliarias, se logró identificar elementos que permitieron describir como las familias juegan un papel importante de socialización en los sujetos en condición de discapacidad, y así mismo, fortalecen toda dinámica institucional y social de rehabilitación.

Es así como este ejercicio de investigación se convierte en una oportunidad para describir elementos claves en el acompañamiento a personas en situación de discapacidad cognitiva, las cuales se convierten en un reto para ser trabajado en las políticas de Estado para la transformación de las problemáticas reflejadas en esta población. De igual forma, este proceso de la investigación “la familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de Bello”, se realizó con una perspectiva metodológica descriptiva, la cual permite concebir a los sujetos como capaces de transformar su realidad, sujetos de desarrollo y sujetos de derechos, con una condición particular y es que sus historias, experiencias, aprendizajes, prácticas y narrativas se consideran importantes para el proceso de construcción de conocimiento, dado que lo que resulta de los instrumentos utilizados tiene validez teórica en la medida que se comprende su realidad como una forma subjetiva y objetiva de comprenderse.

**PALABRAS CLAVES:** Familia, Discapacidad Cognitiva, Agente de Socialización, Adaptabilidad, Rehabilitación

## INTRODUCCIÓN

El presente ejercicio de investigación “La investigación la familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de Bello”, es una iniciativa de conocimiento emprendida desde el Programa de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Corporación Minuto de Dios, uno de sus objetivos es identificar el papel de las familias en la aceptación, habilitación y rehabilitación de las personas con situación de discapacidad cognitiva, mediante técnicas cualitativas y la observación participante, con el fin aportar elementos significativos a la práctica profesional para la atención local de los mismos.

Teniendo en cuenta que la ley de atención a las personas con discapacidad cognitiva o mental se establece apenas en el año 2009, y sabiendo la necesidad de comprender las necesidades en el contexto regional y local sobre el tema, se emprende un proceso de investigación tomando como muestra poblacional 15 familias que tienen un miembro en dicha situación, con la intención de arrojar resultados que permitan orientar la atención institucional a partir de las características de dichos grupos y así mismo generar reflexiones para el desarrollo de la intervención profesional del trabajador social.

Con un enfoque cualitativo y desde el paradigma descriptivo, las familias presentaron sus historias y experiencias, sus prácticas y reflexiones frente a los cambios en la dinámica del hogar con la identificación de un hijo o hija en situación de discapacidad cognitiva o mental, así mismo a partir de la utilización de técnicas investigativas como la historia de vida, la observación y la visita domiciliar se generaron espacios para la socialización de dichos elementos, considerando como principal ejercicio el respeto por sus perspectivas, por sus aprendizajes y sus acciones.

Por otro lado, definir el rol del Trabajador Social en los procesos de acompañamiento individual y familiar, para la inclusión social de las personas en situación de discapacidad cognitiva, se hace cada vez más demandante, dadas las características particulares del escenario local, las necesidades permanentes de esta población y la poca oferta institucional que permita la atención e intervención a la familia y al sujeto en situación de discapacidad como la ley lo demanda, con dignidad, respeto y diligencia, que por supuesto representan a una gran mayoría de personas en el municipio de Bello en dicha condición.

El proceso investigativo permitió identificar cambios en el ámbito de roles en la familia, situaciones afectivas despertadas con la presencia de personas en situación de discapacidad y así mismo reflejar los aprendizajes que las familias obtienen con una persona “diferente” que representa constantemente sentimientos de alegría, fraternidad y más aún un compromiso social de vinculación de la persona a los diferentes escenarios de la realidad y de la vida cotidiana, que se constituye en uno de los mayores desafíos para los grupos familiares, que además de sus preocupaciones económicas, tienen como compromiso permanente acompañar a los sujetos en su proceso de rehabilitación y de vínculo social e institucional.

## 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta los aportes teóricos emitidos por autores como Margarita Rosas Pagazas y Elina Dabas, La familia es un sistema, inmerso en subsistemas y sus orígenes y pautas de relación, están interrelacionados con los cambios de esta sociedad a la que pertenece.

Con ello, se plantea que para sobrevivir, los seres humanos necesitan del acompañamiento y la ayuda de personas más experimentadas durante un período de tiempo relativamente largo. Este hecho ha llevado a todas las sociedades a organizarse en torno a grupos de personas que generalmente se conoce bajo el nombre de familia.

El núcleo familiar es el lugar de estructuración subjetiva de carácter cualitativo de cada ser humano, cumpliendo con el cometido de mantener y socializar al hijo(a), construyéndose como el primer agente de socialización, su dinámica puede alterarse por un evento significativo como es la llegada de un hijo, mucho más cuando éste nace con alguna discapacidad, de ella dependerá que comience su integración social.

El núcleo familiar es el lugar donde se estructuran las subjetividades, se construyen normas y estilos de vida “objetivos” que determinan comportamientos, valores, costumbres y cultural, que facilita la socialización de los miembros de su constructo personal, pero también de las relaciones que pueda establecer en el transcurso de la vida, es decir, la familia se constituye como el primer agente de socialización, su dinámica puede alterarse por un evento significativo como es la

llegada de un hijo, mucho más cuando éste nace con alguna discapacidad. De ella dependerá que comience su integración social.<sup>3</sup>

En la familia se produce, por tanto, un aprendizaje y una interiorización profundamente emocional que la convierten en la fuente de las influencias más poderosas a las que el individuo está sometido en toda la sociedad y que le permitirá independencia e igualdad.

La importancia que tiene los aspectos familiares para propiciar la inclusión y la equiparación de oportunidades, son fundamentales durante la vida de la persona con discapacidad cognitiva, pues son personas que por su limitación siempre van a necesitar un acompañamiento adecuado para poder tener una adecuada habilitación, rehabilitación e inclusión social. El Plan Nacional de Discapacidad en Colombia 2004-2007, plantea que:

La discapacidad no es necesariamente una desventaja; es la situación que lo rodea y la falta de oportunidades para superar el problema, lo que genera tal desventaja.<sup>4</sup>

En el año 2001 la Organización Mundial de la Salud enfatizó que la discapacidad no es un problema personal sino un fenómeno social, y por lo tanto su severidad no depende solo de la limitación que tenga el individuo sino también de las oportunidades que le ofrezca el medio; por tanto las acciones de atenciones se tienen que dar sobre la persona y sobre su entorno familiar.

Dado que son muchos los cambios que se desencadenan cuando nace un integrante de la familia con discapacidad cognitiva, viendo así esto como afecta la dinámica interna familiar y alterando así su ciclo vital, se puede decir que obstaculiza los cambios de desarrollo normativos de los miembros de la familia.

---

<sup>3</sup> REYES SABORIT, Aymara. Apoyo social y funcionamiento familiar, 12 Noviembre del 2003,pag12

<sup>4</sup> ORTEGÒN ROJAS, Aura. Hablemos de Amores. Medellín: Novedades S.A. 2007. p.23

Así mismo la habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo del ciclo de vida por el cual están atravesando.

A demás la noticia inflige una profunda herida y estado de conmoción en su entorno, la verdad es que, la imagen ideal o fantasea de su hijo, no es la de su realidad, no es el hijo que estaban esperando, se enfrentan, pues, con angustias, tristezas, desacuerdos tal que los padres se ven sin salida para superar la situación. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical.

El equilibrio queda generalmente descompasado en el núcleo familiar, generando una crisis inesperada, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea.

La aceptación y la adaptación que le de la familia al hijo/a en situación de discapacidad permite que los padres, tengan una visión más amplia acerca de la discapacidad de su hijo/a y toda la familia, y de esta manera busquen intervención profesional adecuada que les informen, oriente y le acompañe.

El acompañamiento de la intervención profesional adecuada constituye un elemento de gran importancia para lograr una buena adaptación de la familia a su hijo/a en situación de discapacidad cognitiva la rehabilitación e inclusión social, le permite una individualidad social a la persona situación de discapacidad. Siempre es aconsejable buscar el apoyo profesional, pero teniendo en cuenta que los programas de atención temprana han jugado un papel relevante, ofreciendo a los padres y madres la ayuda que necesitan para interiorizar la discapacidad en sus vidas, el acompañamiento constante le permitirá al niño o niña joven adulto/a en situación de discapacidad desarrollarse en las diferentes esferas de su vida.

La transformación del diagnóstico inicial del hijo/a que nació con discapacidad cognitiva se verá comprometida considerablemente en el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que requerirá dar respuesta a una discapacidad, en este caso a hijo/a con discapacidad cognitiva, siendo la familia, un espacio de afectividad teniendo un papel importante en la aceptación, rehabilitación e inclusión social de la personas con discapacidad cognitiva.

En efecto uno de los problemas de nuestra sociedad y por lo cual la familia entra en gran crisis, es el hecho de pensar cómo van hacer aceptados en la sociedad donde intervienen diferentes escalas de intereses pluralistas, que el ser diferente (rasgos físicos y / o intelectuales), significa un problema, y no debería ser un problema, sino un elemento potencial para el desarrollo; pues todos los seres humanos tienen diferentes habilidades. Lo que ocurre es que, junto a esta diversidad, se dan otras circunstancias, procesos e intereses que la fragmentan, produciendo un efecto inicuo que no les posibilitan la real integración social a personas con discapacidad y a sus familias.

A través de los tiempos la sociedad ha tenido que ver y enfrentar la discapacidad de diferentes formas, prevaleciendo la segregación, el aislamiento y la indiferencia, sufriendo esta población discriminación a nivel, familiar ,emocional, educativo, laboral, económico y social, lo que deja de ser un problema individual para convertirse en un fenómeno social que comprometen por igual a toda la sociedad, y obliga de tal manera que se tengan en cuenta aunque con pasos muy lentos, las personas en situación de discapacidad cognitiva como individuos portadores de derechos como cualquier ser humano.

Todo lo dicho hasta hora exige una reflexión acerca de las limitaciones de la institución familiar para generar equidad social, producir igualdad de oportunidades a sus hijos/as en situación de discapacidad cognitiva y permitirles

que gocen de una mayor autonomía y una incorporación plena al mundo que los rodea, por ello se hace necesario realizar los siguientes cuestionamientos.

¿Qué papel juega la familia en la aceptación de las personas en situación de discapacidad cognitiva?

¿Cuál es la importancia del acompañamiento familiar en el proceso de rehabilitación e inclusión social de las personas en situación de discapacidad?

¿Cómo se afecta la dinámica familiar con la presencia de personas en situación de discapacidad cognitiva?

¿Qué acciones se pueden emprender desde Trabajo Social tanto con la población en situación de discapacidad cognitiva como con la familia?

## 2 JUSTIFICACIÓN

Comprender cómo en estos tiempo contemporáneos en donde hay tantas leyes y políticas que hablan de igualdad de condiciones siguen siendo tan ambivalente y dando pasos tan paulatinos en los procesos de inclusión, en donde la persona en situación de discapacidad vive una discriminación y exclusión social que les impide ejercitar sus derechos y libertades al igual que el resto, estando en un laberinto sin salida.

Abordar el tema de la familia con una persona en situación de discapacidad nace de la experiencia vivida en la práctica profesional en la Fundación Santiago con Amor constituida hace 8 años con el objetivo de atender integralmente a personas en situación de discapacidad física, cognitiva y sensorial y a su entorno familiar prestando servicios en diferentes programas integrando en ellos lo biopsicosocial.

Siendo la familia el foco de atención del Trabajador Social en la fundación, el acompañamiento que le brinde éste a los procesos de inclusión que las familia deben tener con sus hijos e hijas es fundamental, pues las condiciones socioeconómicas, la calidad de vida, el analfabetismo hacen parte de las dificultad de afrontar la nueva situación, los cambios en su ciclo vital en los que les exige a las familia disponibilidad y esfuerzo, para que el hijo o hija en situación de discapacidad no se sienta rechazado y pueda tener un adecuado proceso de rehabilitación e inclusión , pues el rechazo de la familia a la situación de discapacidad cognitiva suele suceder en el mayor de los casos hasta el aislamiento total de la persona en situación de discapacidad cognitiva.

Los padres y madres de familia no pueden ignorar la situación por la que están pasando o hacer que no pasa nada, si es innegable que el hijo/a que nace con alguna discapacidad solo cuenta con ellos para sobrevivir.

Lo cierto es que una vez que los padres y madres planean la concesión de tener un hijo, sueñan con lo hermoso, el gozo, el amor y el júbilo que les traerá el nuevo miembro que va a nacer, es común que el nacimiento de un hijo/a trastoque el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere de un proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio.

En el caso de la persona con discapacidad, la ruptura del equilibrio es probablemente mayor y por lo tanto más costoso restablecer el mismo; esto puede causar angustia, hasta una desmedida desesperación, entonces donde los interrogantes se desbordan porque nunca se imaginan que su hijo tuviesen la posibilidad de nacer con alguna discapacidad.

Por eso cuando se dan cuenta que su hijo nació con una discapacidad, la búsqueda constante de un nuevo diagnóstico que les digan que su hijo es “normal”, la desorientación y la culpabilidad de que pudieron haber hecho mal, esta etapa es la etapa más frustrante y costosa ya que los padres y madres se culpan entre sí, o llegan al límite incluso de culpar a Dios, con frecuencias entran en crisis emocionales y espirituales todo lo ven oscuro y negativo, tampoco son raros los sentimientos de pena, vergüenza e ira, generando en ellos la negación de la situación del su hijo o hija y más aún cuando se trata de una discapacidad cognitiva.

Dentro de los tipos de discapacidad, la cognitiva es una de la más rechazadas dentro de la sociedad, por tal razón ha sido foco de algunas investigaciones desde los campos biológicos y pedagógicos, sin embargo desde la disciplina de Trabajo Social no se ha abordado mucho al respecto; por tal razón la presente

investigación refiere en identificar el papel de las familias como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva, conociendo los cambios en la dinámica interna de familias con personas en situación de discapacidad cognitiva desde el momento de identificación, y de esta manera describir las dificultades y oportunidades en el ciclo vital que tienen las familias con sujetos en situación de discapacidad cognitiva, cómo afecta la llegada del hijo/a y cuál es la importancia que la familia le da al acompañamiento del proceso de rehabilitación e inclusión social, con el fin de gestar futuras propuestas de intervención y atención profesional desde la disciplina del Trabajo Social.

“Corresponde al trabajador social entender su papel como un dinamizador de procesos y situaciones familiares que hacen parte de un sistema relacional conformado por un grupo familiar -el contexto social- el trabajador social, en donde su grupo familiar y/o cualquier subsistema de éste, sería a su vez un subsistema del sistema relacional al igual que el contexto y el trabajador social”<sup>5</sup>

Con el fin de entender la complejidad de su realidad y de esta manera aportar elementos que en el futuro puedan ser utilizados para nuevas investigaciones sobre el tema de la discapacidad cognitiva, ya que esta población necesita estrategias de intervención acorde y pertinente, que les facilite a dichas personas la inclusión social.

Es importante entonces manifestar que este ejercicio de investigación, permitió identificar lo importante que es la familia para un hijo/a con discapacidad cognitiva,

---

<sup>5</sup> CABALLERO DE ARAGÓN, Nora. Manual de trabajo para la convivencia familiar. Citado por: QUINTERO VELASQUEZ, Ángela María. El trabajo social familiar y el enfoque sistémico. Buenos Aires: Lumen Humanitas. 2004. p 12

su aceptación al núcleo familiar le permite afrontar su realidad y tener oportunidad de rehabilitarse, habilitarse e incluirse socialmente.

Con las oportunidades que se les brinda a las personas con discapacidad cognitiva, se puede alcanzar diferentes niveles de conciencia, de independencia, autonomía y libertad, aprender a confiar y quererse a sí mismos; alcanzar la máxima calidad en cuidados en aspectos esenciales y básicos como es la salud, la educación, la accesibilidad a todos los espacios, jugar, entretenerse, tener acceso a la cultura, sin importar la severidad de la discapacidad, es decir si se le ofrece un ambiente rico en estímulos y en igualdad de derechos y oportunidades a la población en situación de discapacidad cognitiva es más posible que tener una adecuada inclusión social y su construcción como sujeto.

Además, son pocas las investigaciones que se han hecho desde el Trabajo Social ya que la mayoría de las investigaciones y referentes teóricos dan cuenta de la poca información desde el accionar profesional del Trabajador Social, de esta manera se plantean nuevos retos y desafíos en la investigación e intervención en un tema tan importante que tienen que ver con la igualdad de derechos humanos a favor de las personas con en situación de discapacidad.

Los Trabajadores Sociales tienen la habilidad de hacerle una mirada a la realidad que viven las personas en situación de discapacidad cognitiva, los conocimientos adquiridos dan las herramientas para intervenir a esta población, a su vez la investigación puede dar efecto multiplicador tanto para esta disciplina como para otras.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL.**

Identificar el papel de las familias como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de Bello, mediante técnicas cualitativas con el fin aportar elementos significativos a la práctica de atención profesional.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Conocer los cambios en la dinámica interna de un grupo de familias con personas en situación de discapacidad cognitiva desde el momento de identificación, en el municipio de Bello.
- Describir las dificultades y oportunidades en el ciclo vital que tienen las familias trabajadas y que tienen miembros en situación de discapacidad cognitiva.
- Identificar la formación e información en derechos y deberes de inclusión social que tienen las familias del municipio de Bello que cuentan con personas en situación de discapacidad cognitiva.

## **4 MARCO REFERENCIAL.**

### **4.1 REFERENTE CONTEXTUAL.**

Según el Plan Nacional de Discapacidad en Colombia 2004-2007, en Colombia la discapacidad mental o cognitiva es un fenómeno que sin duda afecta a cientos de miles de personas, y que del mismo modo que se da en los diferentes países latinoamericanos ha sido motivo de exclusión, discriminación y maltrato social e institucional, que por demás genera impacto negativo en el proceso de neuro-rehabilitación de las personas que se encuentran en esta situación.

El mismo modo de nombrar a la persona en situación de discapacidad como “discapacitado” establece y determina desde la palabra y muchas otras veces desde la acción una condición inmodificable, perpetúa y con la que se señala la apatía de vivir con personas que se encuentran afectadas por las diversas formas de discapacidad cognitiva, entre ellas las más comunes El Autismo, El síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental.

Sin embargo, las diferentes propuestas de desarrollo local y regional sostenidas por organismos gubernamentales, internaciones y privados ha posibilitado con el tiempo la gestión de diferentes iniciativas para la transformación de esta problemática o la misma sensibilización sobre un hecho real que tiene orígenes diferentes y no meramente naturales como se es creído, es decir, las razones por las que se presenta discapacidad cognitiva pueden ser por razones de consumo de sustancias psicoactivas, maltratos, accidentes, violencia social, entre otros.

Actualmente por el congreso y el senado de Colombia está aprobada la Ley 1306 del 5 de junio de 2009, que aunque es reciente, representa nuevas posibilidades

para las personas en situación de discapacidad. Esta ley recoge elementos importantes que dan cabida a la responsabilidad estatal por atender a la mencionada población, como bien señala el artículo 1:

“La protección de la persona con discapacidad mental y de sus derechos fundamentales será la directriz de interpretación y aplicación de estas normas. El ejercicio de las guardas y consejerías y de los sistemas de administración patrimonial tendrán como objetivo principal la rehabilitación y el bienestar del afectado”<sup>6</sup>.

Así mismo de manera general la ley comprende elementos necesarios para la política de atención a las personas en situación de discapacidad cognitiva o mental, considerando normas para la protección de personas con discapacidad cognitiva y el establecimiento de la representación legal de incapaces emancipados, lo que a modo de palabra y concepto reivindica y dignifica cada vez más dicha condición.

En el caso del departamento de Antioquia la experiencia de discapacidad cognitiva para muchas personas también es alarmante y se origina por diferentes razones, encontrando en estos casos que en el Plan de Desarrollo Departamental considera una línea de atención a la población en responsabilidad de la Secretaría de Salud y Protección Social, que lidera el proyecto “PROMOCIÓN SALUD MENTAL Y CALIDAD DE VIDA”, adscrito al programa “CUIDARNOS E INTEGRAMOS LA FAMILIA CON-TRATO DIGNO, cuyo fin es el mejoramiento de los entornos psicosociales, comportamientos y estilos de vida saludables, buscando con ello mejorar las condiciones de Salud de antioqueños y antioqueñas”<sup>7</sup>.

---

<sup>6</sup> COLOMBIA.CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1306 del 5 de junio de 2009. [online]. [Consultado enero de 2011] En:[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley\\_1306\\_2009.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1306_2009.html)

<sup>7</sup> GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA. Salud Mental. [online]. [Consultado enero de 2011] En:<http://www.dssa.gov.co/index.php/salud-publica/programas/salud-mental>

Este tipo de programas y proyectos, ligados todos a la salud pública, buscan, especialmente en el caso de la salud mental:

La implementación progresiva de las Políticas Nacionales del Campo de la Salud mental y para la Reducción del Consumo de Sustancias Psicoactivas y su Impacto (en la Salud mental), mediante la promoción de comportamientos promotores y protectores de Salud mental, la prevención de los aspectos que afectan la salud mental y la intervención integral de las problemáticas relacionadas con la Salud mental que afectan la sana convivencia al interior de la familia y otros entornos como la escuela y la comunidad y que interfieren en la calidad de vida, estos aspectos se manifiestan de forma relevante en Trastornos Mentales y del Comportamiento (...) <sup>8</sup>.

Respecto al caso particular de Bello, el último censo realizado por el DANE <sup>9</sup>, identifica que en dicha localidad se encuentran 4.839 personas en situación de discapacidad, de los cuales 1251 son registradas como enfermedades que afectan el sistema nervioso entre las cuales se incluye las enfermedades o discapacidades mentales o cognitivas en sus diferentes manifestaciones.

La política de atención local muestra escasos niveles de alcance para la mayoría de personas en situación de discapacidad, donde además no cuenta un número representativo y proporcional de entidades comprometidas con la salud de tantas personas en situación de discapacidad, y en el caso de la salud mental también hay una escasa atención institucional.

## **4.2 REFERENTE LEGAL.**

- Antecedentes históricos de la discapacidad cognitiva o mental.

---

<sup>8</sup> *Ibíd.*, p.1

<sup>9</sup> DANE. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. [online]. [Consultado enero de 2011] En: [http://www.dane.gov.co/daneweb\\_V09/index.php?option=com\\_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/daneweb_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120)

La discapacidad en general siempre ha existido en la historia y de alguna manera ha señalado la diversidad que constituye la condición humana, si bien desde una perspectiva ideologista pareciera que la discapacidad es una realidad malévol o necesariamente a modificar, como lo hizo Jesús con los milagros, de algún modo, la discapacidad representa en su forma diferentes experiencias de vida que poco a poco se han aprendido a valorar y que las sociedades asumen como parte de su constitución, logrando hasta realizarse juegos olímpicos con personas en la situación mencionada.

Frente al primer caso considerado como discapacidad en el contexto mundial se registra que:

Fue descubierto en 1908 en La Chapelle-aux-Saints, en el sur de Francia, con una antigüedad de 35.000 a 45.000 años. Se trata de un homo sapiens de entre 50 y 55 años conocido como "Anciano".<sup>10</sup> Tenía artritis, un mal articular degenerativo que afectaba a cráneo, mandíbula, columna vertebral, cadera y pies, así como una fractura de costilla y pérdida generalizada de dientes, acompañado todo ello de abscesos (acumulación de pus en los tejidos orgánicos internos y externos, provocando inflamación y dolor). En la teoría del paleontólogo francés Marcellin Boule afirma que en la forma de moverse y de andar solo obedecía a su discapacidad y que con esta discapacidad era imposible sobrevivir sin la ayuda y los cuidados de su clan.

Estas experiencias encontradas permiten entender que de alguna manera hace parte de la naturaleza humana tal condición de discapacidad y que así mismo continuará estando inherente a la historia personas afectadas por los mismos motivos.

Sin embargo, en la historia también la exclusión, discriminación y maltrato hacia las personas con alguna discapacidad registra experiencias como la de Séneca, que dan cuenta de los temores sociales por los aspectos fisiológicos y biológicos

---

<sup>10</sup> FERNANDEZ, José Luis. Historia de la Discapacidad. [Consultado el 25 de Octubre de 2010], [www.joseluisfernandeziglesias.com/.../jlf-la-imagen-social-de-las-personas-con-discapacidad.pdf](http://www.joseluisfernandeziglesias.com/.../jlf-la-imagen-social-de-las-personas-con-discapacidad.pdf).

“anormales” o “diferentes” a las estéticas y formas de consumo y producción que existen: “Según el autor el filósofo romano Séneca, en su Carta a Lucilio, habla de su aversión natural frente a esos monstruos, refiriéndose a las personas con algún tipo de discapacidad”<sup>11</sup>.

Aunque bien sabido por todos la Iglesia o el cristianismo han establecido doctrinas que afectan de modo estructural a la sociedad y al paso de los tiempos se ha comprendido su impacto negativo, otras situaciones positivas se han desprendido de tal institucionalidad y en el caso de las personas en situación de discapacidad aparece la misma con una oportunidad de cambio, retomando nuevamente a Fernández quien señala en su estudio que:

Con la llegada del cristianismo mejoró el trato a estas personas, con sus mensajes de amor, misericordia y entrega. Se prohibió la venta de niños como esclavos y el infanticidio, y aumentó la sensibilidad hacia las personas con discapacidad. Además surgieron diversas instituciones para la atención de los enfermos, como los nosocomios, el equivalente al hospital en la actualidad.<sup>12</sup>

En otros momentos históricos se puede comprender las significaciones sociales que se le daban a las personas en situación de discapacidades, que en el caso del humanista Juan Luis Vives, reconocido en el Trabajo Social por sus primeras obras de asistencia a las comunidades, tiene que sufrir hasta la persecución por la labor filantrópica que realizaba, pues el “humaniza el tratamiento a los más desvalidos y defiende la educación y el trabajo como elemento de rehabilitación social de las personas con discapacidad”<sup>13</sup>.

Finalmente, es importante señalar que en el siglo XX con todos los progresos de la ciencia y los cambios en la medicina, también se adelantan estudios que permitan

---

<sup>11</sup> *Ibíd.*, p.180

<sup>12</sup> *Ibíd.*, p. 184

<sup>13</sup> *Ibíd.*, p.190

dotar de un nuevo sentido la realidad que viven las personas con sus diferentes tipos de discapacidad y que en el caso de la discapacidad mental se comprende mejor las razones de origen y se estableces pautas claves de atención para rehabilitar a diferentes niveles a las personas que se ven afectadas.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos<sup>14</sup> se contemplan artículos que sin duda animan una sociedad que por lo menos conceptual e ideológicamente se piensa un mundo mejor, a saber:

Artículo 1 Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros (...) Artículo 2: Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Artículo 7: Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

- Ley 1306 del 5 de junio de 2009. Atención a personas en situación de discapacidad mental.

A continuación se señalarán los elementos más importantes considerados en la atención a las personas en situación de discapacidad mental obtenidos en la Ley 1306 del 5 de junio de 2009<sup>15</sup>, por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados, se extraen de la misma artículos principales necesarios para contextualizar y enmarcar el acompañamiento que requieren dichas personas, sus derechos y deberes y los lineamientos jurídicos que posibilitan una mejor intervención.

---

<sup>14</sup> NACIONES UNIDAS. Declaración Universal de los Derechos Humanos. [Consultado el 25 de Octubre de 2010] En: <http://www.un.org/es/documents/udhr/index.shtml#a7>

<sup>15</sup> COLOMBIA.CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1306 del 5 de junio de 2009. Op. Cit., p. 1

El artículo 2 define a los sujetos con discapacidad mental indicando que:

Una persona natural tiene discapacidad mental cuando padece limitaciones psíquicas o de comportamiento, que no le permite comprender el alcance de sus actos o asumen riesgos excesivos o innecesarios en el manejo de su patrimonio. La incapacidad jurídica de las personas con discapacidad mental será correlativa a su afectación, sin perjuicio de la seguridad negocial y el derecho de los terceros que obren de buena fe<sup>16</sup>.

Anteriormente se consideraban “dementes” a las personas con discapacidad mental y se hace importante con la nueva ley reconfigurar el concepto y generar una nueva perspectiva de intervención desde el marco legal, médico, social, familiar e institucional.

El artículo 3 establece los principios legales con que se concibe al sujeto en situación de discapacidad y así mismo las apuestas de la intervención institucional y profesional:

a) El respeto de su dignidad, su autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y su independencia; b) La no discriminación por razón de discapacidad; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad mental como parte de la diversidad y la condición humana; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer con discapacidad mental; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad mental y de su derecho a preservar su identidad<sup>17</sup>.

Se considera relativa la discapacidad mental, dado que para las personas las experiencias son diferentes y sus capacidades se ajustan a su historia, lo que sin embargo, no establece inconsistencia en los principios que son los mismos para todos.

---

<sup>16</sup> *Ibíd.*, p 1

<sup>17</sup> *Ibíd.*, p 1

El artículo 5 establece las obligaciones que tienen la sociedad y el Estado colombiano con las personas en situación de discapacidad, a saber:

1. Garantizar el disfrute pleno de todos los derechos a las personas con discapacidad mental, de acuerdo a su capacidad de ejercicio. 2. Prohibir, prevenir, investigar y sancionar toda forma de discriminación por razones de discapacidad. 3. Proteger especialmente a las personas con discapacidad mental. 4. Crear medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a las personas con discapacidad mental. 5. Establecer medidas normativas y administrativas acorde a las obligaciones derivadas de los Tratados Internacionales de Derechos Humanos a favor de las personas en situación de discapacidad mental y las acciones necesarias para dar cumplimiento a los programas nacionales. 6. Fomentar que las dependencias y organismos de los diferentes órdenes de Gobierno trabajen en favor de la integración social de las personas con discapacidad mental. 7. Establecer y desarrollar las políticas y acciones necesarias para dar cumplimiento a los programas nacionales en favor de las personas en situación de discapacidad mental, así como aquellas que garanticen la equidad e igualdad de oportunidades en el ejercicio de sus derechos<sup>18</sup>.

Por otro lado el artículo 8, señala los derechos fundamentales de las personas en situación de discapacidad estableciendo correspondencia e igualdad con los contenidos en la ley de infancia y adolescencia y la normatividad expedida y por expedir de las personas en situación de desplazamiento, tercera edad, entre otros.

Por otro lado el artículo 10 refleja la necesidad de reivindicar la dignidad y respeto a las personas, dado las apreciaciones que se han hecho sobre la violencia social y el maltrato que sufren muchas personas en situación de discapacidad, que “no podrán ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación o de agresiones contra su honor y su reputación”<sup>19</sup>.

---

<sup>18</sup> *Ibíd.*, p 1

<sup>19</sup> *Ibíd.*, p 1

Los siguientes artículos de la ley 1306 del 5 de junio de 2009, señalan reglamentos para la atención en salud, indicando a los diferentes entes gubernamentales su compromiso y responsabilidad con la atención permanente a las personas en situación de discapacidad, en este caso mental o cognitiva, como también su derecho al trabajo y oportunidad de ganarse la vida, con iguales condiciones a las demás personas.

Algunas personas se consideran con incapacidad absoluta, según el artículo 17, indicando que son “quienes sufren una afección o patología severa o profunda de aprendizaje, de comportamiento o de deterioro mental. La calificación de la discapacidad se hará siguiendo los parámetros científicos adoptados por el Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación y utilizando una nomenclatura internacionalmente aceptada”<sup>20</sup>. Por consiguiente la discapacidad absoluta será revisada por las entidades y profesionales competentes siempre priorizando el bienestar de ellas y en los casos donde se presenten situaciones de riesgo social se establecerán medidas de internamiento, medicación y acompañamiento psiquiátrico.

---

<sup>20</sup> *Ibíd.*, p 1

### **4.3 REFERENTE CONCEPTUAL.**

#### **4.3.1 CONCEPTO DE FAMILIA.**

La familia, que en las últimas décadas ha tenido una reconfiguración de su rol y de sus funciones en el proceso de vida de los individuos, sigue siendo sin duda una apuesta necesaria de trabajo en las Ciencias Sociales y Humanas, máxime si esta se identifica, así como promotora de aspectos positivos, otras veces experiencias negativas para los sujetos.

El diccionario de Trabajo Social define el concepto de familia como:

Institución histórica y social, permanente y natural, compuesta por un grupo de personas ligadas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la filiación. Depende de la forma de organización social y de todo el contexto cultura donde se desenvuelve. La familia tiene funciones indispensables en la sociedad como son: la renovación y el crecimiento de la población, la satisfacción de gran parte de las necesidades del hombre, la socialización y educación de los individuos, la adquisición del lenguaje y la formación de los procesos fundamentales del desarrollo psíquico. Así mismo, es el grupo social donde se satisfacen las necesidades afectivas y sexuales indispensables para la vida social de los individuos y donde se protegen las generaciones futuras. Es una unidad básica biopsicosocial, con leyes y dinámica propias que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones, sin perder la identidad como grupo primario de organización social mediante la unidad, la comunidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea<sup>21</sup>.

En este ejercicio de investigación se comprende la importancia de la familia para el desarrollo psíquico, afectivo y social de los individuos, que en el caso de las personas con situación de discapacidad mental requieren permanentemente un

---

<sup>21</sup> MONTOYA, Cuervo, Gloria H. *et al*, Diccionario Especializado de Trabajo Social: Medellín: Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia p.62

grupo familiar constituido que apoye y refuerce todas las posibilidades de rehabilitación para las personas.

Por otro lado, el investigador y profesional en desarrollo familiar Edison Viveros también establece un concepto de familia que permite comprender una nueva mirada de este grupo social, comprendiendo que las dinámicas familiares han tenido cambios constantemente, y no solo la familia representa aspectos positivos para los individuos, a saber:

Familia puede entenderse como un ámbito existencial de la práctica de la igualdad, la justicia, la distribución equitativa del poder y los recursos, las responsabilidades y el cumplimiento de la función paterna y materna, las relaciones democráticas, la cooperación, la solidaridad y el cuidado. Pero también, un lugar para el desencuentro, la discordia, el maltrato, el abuso, entre otros; es decir, familia es una realidad social compleja, de paradojas, un ámbito de la construcción de potencialidades, tiene intercambios con el contexto, es una totalidad histórica y dinámica, social y culturalmente construida y no está completamente determinada por el contexto externo<sup>22</sup>.

Ahora bien, como escenario donde se establecen relación, solidaridad, cuidado, entre otros, también suceden situaciones de maltrato, abuso y afección a los individuos, y que no es el caso diferente para las personas en situación de discapacidad mental quienes han logrado crecer en diferentes situaciones, pero también sus procesos de vida se ven bloqueados por un acompañamiento familiar desvirtuado e inconsistente.

- Familias y discapacidad.

---

<sup>22</sup> VIVEROS CHAVARRÍA, Edison. Sentidos de familia y desarrollo en el contexto del desplazamiento de los barrios “Moravia” y “Altos de la virgen” de Medellín. Una perspectiva crítica. En: Revista Virtual Universidad Católica del Norte, Fundación Universitaria Católica del Norte, Mayo – Septiembre. p. 1

Para muchas familias la experiencia de tener a una persona en situación de discapacidad mental es relativa y sin duda se han encontrado en situaciones donde permanentemente se alternan las emociones, los roles de educación e incluso los roles de poder y de control sobre situaciones que pueden terminar alterando y generando trastornos en las relaciones, a continuación Fishman indica que:

La familia espera un funcionamiento limitado por parte del chico discapacitado, por lo cual no lo impulsa a esforzarse y a crecer. Así, el adolescente, aceptando el punto de vista de la familia, no pone ningún empeño y se consume en su discapacidad. (...) El modo en que es tratado afecta su auto concepto. Si la imagen que le refleja la familia se basa en las limitaciones de la discapacidad, la autoimagen y el potencial del individuo quedarán disminuidos, pues se verá a sí mismo como un lisiado. Su respuesta a estos reflejos sirve para ratificar la imagen. El resultado es una profecía que opera su propio cumplimiento<sup>23</sup>.

La discapacidad de una persona exige a la familia tiempo completo, dedicación permanente y un gran esfuerzo por ayudarlo en todos los sentidos, lo que sin duda afecta las ocupaciones de mínimamente una persona, en lo general la madre, quien tiene que dedicar toda su vida a acompañarlo, especialmente cuando se considera la incapacidad absoluta o cuando se presentan enfermedades como el síndrome de Down.

Desde la crisis que se produce cuando se diagnóstica hasta la asimilación, van a suceder diferentes momentos que van a afectar las fases del ciclo vital en estas familias, modificando este ciclo y generando diversos momentos de inseguridad. El impacto de la llegada de un miembro en situación de discapacidad cognitiva cambia y genera un impacto en la familia de una manera muy profunda y cambia su ciclo vital.

---

<sup>23</sup> FISHMAN, Charles “Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar” Barcelona: Editorial Paidós. 1990. p. 248

Ackerman (1982) sostiene que vece a la familia como un organismo atribuye (...) cualidades de proceso viviente y unidad funcional. Sugiere un periodo de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y a las crisis, una lenta declinación, y finalmente, la disolución de la familia vieja en la nueva<sup>24</sup>.

Esto no cambia para una familia con un miembro en situación de discapacidad las transformaciones en su ciclo vital como un sistema en continuo cambio es válido de igual forma.

De alguna manera la estabilidad de las familias depende de toda la dinámica estructural y la armonía entre lo afectivo, las relaciones sociales que establece, la economía y los roles que se estipulan, más aún cuando la persona en situación de discapacidad mental requiere constantemente de acompañamiento.

- Estrés, crisis y asimilación.

Los primeros momentos, aunque a veces pueden ser permanentes, de la relación entre la familia y el sujeto en situación de discapacidad, siempre tienden al estrés y la crisis en las relaciones y en la estructura del grupo, alterando sin duda los diferentes momentos de la “personalidad” familiar, si así se puede llamar. Se define estrés como: “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que ponen en peligro su bienestar”<sup>25</sup>

También para otras familias el sentimiento de culpa y angustia permanece constantemente en la relación con los sujetos: “En la mayoría de los familiares podemos observar manifestaciones de angustia, temor, pena, impotencia, rabia,

---

<sup>24</sup> ACKERMAN. La Familia. Citado por: NUÑEZ, Blanca Aida. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. capítulo III. Buenos Aires. 2007. p.55

<sup>25</sup> LAZARUS y FOLKMAN. (1986) Citado por NUÑEZ, Blanca Aida. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. capítulo III. Buenos Aires. 2007. p.43

compasión, preocupación extrema y sobreprotección. Sin embargo algunos familiares presentan también conductas de rechazo y evitación las que pueden llegar hasta el abandono con los consiguientes sentimientos de culpa<sup>26</sup>.

Finalmente, es de anotar que las familias pueden pasar por diferentes momentos en el proceso de acompañamiento a las personas en situación de discapacidad mental como la negación, agresión, negociación, depresión y aceptación o asimilación.

#### **4.3.2 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA.**

La discapacidad, como ya se ha dicho, es una condición particular que afecta a cientos de miles de personas en diferentes medidas, desde enfermedades generales, como la pérdida de alguna parte del cuerpo y en el caso que nos compete, la discapacidad cognitiva o mental, que sin duda es una de las mayores dificultades que puede tener una persona para el desarrollo óptimo de su vida.

Según la Organización Mundial de la Salud, la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía se entienden como:

Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)<sup>27</sup>.

---

<sup>26</sup>RAFFO, Sylvia. Apuntes para uso exclusivo de docencia. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. Universidad de Chile. Santiago de Chile. 2005.p.2

<sup>27</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://segtrabajador.blogspot.com/2007/07/el-concepto-de-discapacidad-segn-la.html>

Respecto a la discapacidad mental, que interesa en este proceso investigativo como prioridad categorial, se entiende que ésta:

También es denominada discapacidad cognitiva y es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Entre las más conocidas discapacidades cognitivas están: El Autismo, El síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental. Cuando estudiamos la discapacidad cognitiva de acuerdo con la teoría de Howard Gardner, las personas con discapacidad cognitiva tendrían dificultades principalmente en el desarrollo de la inteligencia verbal y matemática, mientras que en la mayoría de casos conservar intactas sus demás inteligencias tales como artística, musical, interpersonal e intrapersonal<sup>28</sup>.

Si bien las discapacidades pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivas o regresivas, como se considera en las ciencias de la salud, la discapacidad cognitiva es una de las enfermedades como mayor dificultad de tratamiento y neuro-rehabilitación. Como tal la discapacidad mental representa alteraciones en el cerebro de las personas que le generan diferentes dificultades como las emociones, sociales o intelectuales, perdiendo muchas veces la memoria, la atención y en el caso de algunos sujetos hay dificultades motrices o para la expresión corporal y de lenguaje.

#### **4.3.3 CONCEPTO DE REHABILITACIÓN.**

Respecto al tratamiento de las personas en situación de discapacidad mental o cognitiva, la bio - psicología genera tratamientos de rehabilitación diferentes para cada persona, pero que sin duda requieren muchas veces de un mismo equipo clínico como los psiquiatras, médicos, sociales, entre otros que presencien un acompañamiento institucional de salud mental y ofrezcan a los individuos

---

<sup>28</sup> LERNER. Discapacidad Cognitiva. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacidadcognitiva/discapacidadcognitiva.php>

posibilidades de cambio entendiendo que es como un proceso de evolución, progresivo y que se escala cada vez a un está mejor de bienestar, a saber:

Para el tratamiento de los múltiples handicaps y complicaciones asociados con el retraso mental, resulta característico el tratamiento multimodal, con una orientación evolutiva. Así, los programas de rehabilitación a largo plazo suponen la intervención de un gran número de especialistas y organismos trabajando en colaboración a lo largo del tiempo. A nivel psicológico aunque los tratamientos basados en el pensamiento abstracto pueden no resultar útiles, las intervenciones psicoterapéuticas orientadas evolutivamente pueden resultar eficaces en el manejo de crisis o en los objetivos psicosociales a largo plazo. En determinados pacientes adolescentes o adultos con un retraso mental leve, la psicoterapia individual puede utilizarse para promover la diferenciación de uno mismo y del otro, la autoestima, la formación de la identidad, el desarrollo interpersonal, el control emocional y conductual<sup>29</sup>.

El tratamiento es sin duda relativo al nivel de discapacidad cognitiva y a las condiciones socio-familiares de los pacientes, como a sus edades y los orígenes de la discapacidad, teniendo en cuenta que genera costos económicos elevados y un proceso de institucionalización permanente, incluso perpetuo:

La modificación de la conducta resulta útil para el tratamiento de la agresión, el desafío, la hiperactividad, las estereotipias, las autolesiones, la pica, y el comportamiento asocial. En algunos casos pueden enseñarse el entrenamiento del control de esfínteres, a vestirse y acicalarse, y las habilidades para comer. La psicoterapia de grupo, ha sido más utilizada que la individual, ya que es especialmente útil para los adolescentes y adultos jóvenes que necesitan el apoyo de sus compañeros para poder separarse de sus familias, y además pueden utilizarlos como modelos de rol<sup>30</sup>.

La educación y asesoramiento de los padres, así como el apoyo a la familia son una norma. El componente psiquiátrico incluye a los fármacos psicotropos que funcionan y deben utilizarse del mismo modo que si la inteligencia del paciente es normal. En el retraso mental deben ser usados dentro del contexto de un programa global y no como tratamiento único.

---

<sup>29</sup> BIOPSIKOLOGÍA. Tratamiento y rehabilitación. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://www.biopsicologia.net/nivel-4-patologias/1.1.1-retraso-mental.html>

<sup>30</sup> *Ibíd.*, p.1

Dependiendo del trastorno psiquiátrico concomitante pueden prescribirse: antipsicóticos, antidepresivos, sales de litio y ansiolíticos<sup>31</sup>.

Es así que el proceso de rehabilitación es un proceso que busca bienestar a las personas en situación de discapacidad mental, que es permanente en la mayoría de los casos y que espera mantener un estado funcional en todos los sentidos posibles, proporcionando estrategias metodológicas a las mismas familias para el acompañamiento afectivo y educativo, pero más aún para la socialización de los individuos en el mundo institucional y comunitario que permita establecer permanentemente relaciones con el mundo.

- **Gráfico 1: Esquema de Alternaciones.**



Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) OMS 2002

<sup>31</sup> *Ibíd.*, p.1

**Tabla 1:** Grados de Discapacidad: Capacidad de ejecución y Posibilidad de Participación.

<b>Grado de Discapacidad</b>	<b>Capacidad para la ejecución de actividades</b>	<b>Posibilidad de participación en la realización de actividades</b>
<b>Severo</b>	La persona no tiene o posee mínimas capacidades para ejecutar actividades de la vida diaria, lo que la hace totalmente dependiente; requiere siempre apoyo de otras personas y de ayudas técnicas.	La persona no cuenta con apoyos o facilitadores para la participación en la realización de actividades de la vida diaria.
<b>Moderado</b>	La persona tiene algunas capacidades para ejecutar actividades de la vida diaria, lo que la hace semi dependiente; requiere apoyo de otras personas o de ayudas técnicas.	La persona cuenta algunas veces con apoyos o facilitadores para la participación en la realización de las actividades de la vida diaria.
<b>Leve</b>	La persona tiene capacidades para ejecutar la mayoría de las actividades de la vida diaria; requiere ocasionalmente apoyo de otras personas o de ayudas técnicas.	La persona cuenta con apoyos o facilitadores para la participación en la realización de las actividades de la vida diaria.

Fuente: Lineamientos de Política de habilitación/rehabilitación integral para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad.

## **5 DISEÑO METODOLÓGICO.**

### **5.1 ENFOQUE Y PARADIGMA.**

El proceso de investigación se realiza con un enfoque cualitativo, reconociendo que las técnicas utilizadas arrojan resultados más que cuantitativos, la posibilidad de escuchar las diferentes experiencias de las personas así como también identificar e interpretar el papel que juegan las familias en los procesos de socialización de las personas que se encuentran en situación de discapacidad cognitiva

Según Elssy Bonilla la investigación cualitativa “intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva. Es decir, a partir de los conocimientos que tienen las diferentes personas involucradas en ellas. Esto supone que los individuos interactúan con los otros miembros de su contexto social compartiendo el significado y el conocimiento que tienen de sí mismos y de su realidad.”<sup>32</sup>

En el marco de una investigación cualitativa, se hace conveniente el uso de técnicas descriptivas y exploratorias por diferentes obras, autores, teorías y leyes que, generalmente se desarrollan conocer las categorías temáticas y las intenciones de conocimiento que se tienen dentro de todo el proceso.

Los investigadores que usan el método cualitativo buscan entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica. Su preocupación no es prioritariamente medir, sino describir textualmente y analizar el fenómeno social a partir de sus rasgos

---

<sup>32</sup> BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope. Más allá del dilema de los Métodos. Bogotá: Editorial Norma, 1997. p. 70

determinantes, según sean percibidos por los miembros de la situación estudiada<sup>33</sup>.

No se busca en esta investigación la simple descripción de los factores que conllevan a que cada día se infrinja los derechos de la población con discapacidad cognitiva y su condición de desigualdad, sino ante todo generar reflexiones útiles en el ámbito familiar que promover acciones adecuadas en el conocimiento de las leyes en beneficios a las personas con discapacidad cognitiva.

La presencia de un hijo en situación de discapacidad genera en la dinámica familia reacciones, crisis, vivencias y transformaciones en su proyecto de vida como tal y en todo lo que conlleva que el hijo o hija tenga una calidad de vida adecuada a su discapacidad, gozando de los derechos a vivir como un ser humano con igualdad.

El proceso del ejercicio de investigación “ la familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de Bello, se realizó con una perspectiva histórico-hermenéutica, que permite concebir a los sujetos como capaces de transformar su realidad, sujetos de desarrollo y sujetos de derechos, con una condición particular y es que sus historias, experiencias, aprendizajes, prácticas y narrativas se consideran importantes para el proceso de construcción de conocimiento, dado que lo que resulta de los instrumentos utilizados tiene validez teórica en la medida que se comprende su realidad como una forma de subjetiva y objetiva de comprenderse.

---

<sup>33</sup> *Ibíd.*, p. 62.

## **5.2 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN.**

Las etapas desarrolladas en el proceso de investigación fueron de manera precisa, con tres momentos específicos, a saber:

- Etapa de acercamiento.

En esta se generó un proceso de acercamiento temático y bibliográfico para conocer las categorías principales del proceso, los referentes contextuales y legales, así como los diferentes autores que señalan elementos necesarios para la investigación. También se formularon los objetivos, se delimitó el problema y se desarrollaron todos los componentes necesarios para realizar de forma sistémica el proyecto.

- Etapa de recolección de información y conocimiento de los sujetos de la investigación.

En esta etapa se realizó el levantamiento de la información a partir de las diferentes técnicas interactivas y cualitativas, que a continuación se señalan:

- Historias de vida.

Las historias de vida permiten que los sujetos de la investigación puedan narrar sus diferentes experiencias y que se puedan comprender algunos elementos de la historia familiar, necesarios para identificar las diferentes etapas por las que estás han pasado y los estados de ánimo generados con la presencia de las personas en situación de discapacidad cognitiva o mental.

- Visitas familiares.

Las visitas familiares se desarrollaron como una forma de acercamiento al escenario familiar, que permitiera observar e identificar las relaciones que se establecen en las familias y los procesos que se desarrollan al interior de la misma. Las visitas domiciliarias en trabajo social son:

Se aplican al domicilio del cliente, usuario o paciente, a través de la entrevista y observación con fines de diagnóstico e intervención y con el propósito de vincular el problema – síntoma del cliente al sistema sociofamiliar en la perspectiva holística de la vida. Tiene como objetivo obtener, verificar y ampliar información en el domicilio, estudiar el ambiente social y familiar en que está inserto el mismo, dar información a la familia sobre el estado de avance de la intervención, controlar situaciones socio-familiares que indiquen el estado de avance, reforzamiento de las directrices dadas en el proceso de tratamiento<sup>34</sup>.

- Observación.

La observación se realiza de manera permanente como una forma organizada de obtención de información, en Trabajo Social, la observación es:

Un procedimiento que sirve para la obtención y recolección de datos significativos de la realidad según un plan riguroso con objetivos e hipótesis definidos previamente. Es un camino, un modo de conocer la realidad y al mismo tiempo una forma de experimentar el mundo. La observación es pre-científica y permite una orientación perceptiva hacia lo factual, pero el estadio científico de la observación se alcanza en el marco de un procedimiento sistemático que controle y depure las ilusiones de experiencia subjetiva, la observación científica requiere conexiones conceptuales que permitan organizar las diferentes observaciones de los hechos<sup>35</sup>.

---

<sup>34</sup> MONTOYA. *et al*, Op. Cit., p. 12

<sup>35</sup> *Ibíd.*, p. 98

## 6 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Tabla 2. Cronograma General de Actividades.

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>MESES</b>	<b>AÑO</b>
Rastreo bibliográfico, fichas, lecturas.	Febrero – Junio	2010
Formulación proyecto.	Febrero – Agosto	2010
Revisión formulación proyecto	Julio – Agosto	2010
Definición y diseño de instrumentos	Agosto – Septiembre	2010
Convocatoria y contactos sujetos participantes	Agosto – Noviembre	2010
Aplicación de instrumentos.	Noviembre – Diciembre	2010
Transcripción y codificación de instrumentos	Enero – Marzo	2011
Análisis de información	Marzo – Mayo	2011
Resultados finales.	Mayo	2011
Entrega del proyecto	Mayo	2011

## 7 PROCESO DE CATEGORIZACIÓN.

Tabla 3 Proceso de Categorización.

<b>Categorías.</b>	<b>Unidad de análisis.</b>	<b>Contexto de análisis.</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Familia</li><li>- Discapacidad Cognitiva</li><li>- Proceso de Rehabilitación.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Quince familias con personas en situación de discapacidad cognitiva.</li><li>- Municipio de Bello.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Familias.</li><li>- Municipio de Bello y contexto nacional.</li></ul>

### 7.1 SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Para la realización de la presente investigación se escogió una muestra de investigación por determinación del investigador, conformada por 15 familias de personas con discapacidad cognitiva del municipio de Bello, en condición severa, leve y moderada, con diferentes patologías: Parálisis cerebral, mielo meningocele, síndrome de Down, distrofia muscular progresiva, y otros síndromes genéticos. Así mismo con diferentes tipologías familiar: nucleares, extensas, monoparentales y simultáneas y con algún tipo de experiencia común en relación con el núcleo temático al que apunta la investigación.

La selección de las familias fue de manera voluntaria y se identificaron gracias a organizaciones locales que trabajan con dicha población y que posibilitaron el acercamiento con ellas. La selección de esta muestra no establece parámetros de clase socioeconómico, cultura, religión, edad, número de integrantes ni tipo de clasificación de la discapacidad cognitiva, así como tampoco la selección implica un proceso cuantitativo de representación, sino más bien la participación de un grupo de familias que se identifican por el apoyo institucional en Bello.

## 8 HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Durante esta fase, se conocen los resultados a las visitas y entrevistas realizadas con el fin de observar y conocer el contexto familiar, cultural, educativo, social y económico de las personas en discapacidad cognitiva. Al igual que se cotejan las teorías y demás conceptos dados al inicio de esta investigación y las historias de vida encontrados en los diferentes contextos. Es importante aclarar desde este momento algunos datos socializados en este proceso de investigación sobre las familias, fueron cambiados por respeto a las experiencias de vida de las personas, por confidencialidad y ética. Por lo tanto se encontrarán nombres que fueron sistemáticamente cambiados y que se reemplazan por otros solo para comprensión adecuada de cada historia de vida.

Para dar la orientación adecuada a la investigación se ha realizado una categorización principal en la que se dio definición a: *Familia* (con un miembro en estado de discapacidad cognitiva), *discapacidad cognitiva*, en la que se tendrán en cuenta los diferentes tipos de discapacidades (encontrados en las familias del municipio de Bello) y el *proceso de rehabilitación e inclusión social*.

En este sentido se señalan algunos cambios vividos por las familias y situaciones ocurridas desde el momento de identificación de las personas en situación de discapacidad cognitiva, utilizando para ello las narraciones precisas dadas por los entrevistados, la relación hecha en el proceso de observación y algunos elementos predominantes en las visitas domiciliarias realizadas, donde se rescatan también las dificultades y oportunidades que ha tenido el grupo familiar, y su formación en derechos y deberes de las personas en situación de discapacidad cognitiva.

La familia es el ente veedor de los derechos de los miembros de las mismas, por tanto, es indispensable que esta cumpla con sus deberes y haga valer los derechos de los integrantes.

Las familias identificadas refieren diferentes situaciones que han vivido desde el momento de identificación de las personas en situación de discapacidad cognitiva, cada una con sus experiencias, historias y anécdotas recrean las dificultades que han tenido para adaptarse y al mismo tiempo adaptar a esa nueva persona a una vida familiar, social e institucional adecuada que permita el sano desarrollo de sus capacidades y habilidades al nivel que les es posible por su condición.

Veamos:

Juan Carlos tuvo un nacimiento normal el tiempo de gestación fue el adecuado no tuvo ningún inconveniente, durante el embarazo lo único que me inquietaba era que no lo sentía mucho, mi esposo me apoyo durante todo el embarazo y le conversábamos al bebe, sin respuesta alguna, no daba pataditas como normalmente lo hace un niño de 8 meses de gestación. Cuando nació fue mucha mi alegría porque estaba bien pero su rasgos físicos no eran los adecuados de inmediato nos dimos cuenta que Juan no era un niño normal y llamamos al médico el cual nos confirma que el niño tenía Síndrome Down. (Familia 1).

Para muchas familias ha sido difícil identificar a tiempo el trastorno cognitivo con que llegan sus hijos, en el caso de la anterior lo supieron desde el momento del nacimiento, dado los rasgos físicos señalados y comunes a las personas con síndrome de Down, sin embargo, otras han reconocido deficiencias en la capacidad mental de sus hijos con el paso de los tiempos por conductas y habilidades que señalan una condición particular de vida y que son inmediatamente relacionadas con problemas genéticos, actividades de los padres y madres irregulares o que generan anomalías (entiéndase crisis durante el parto, consumo de sustancias psicoactivas, traumas fisiológicos durante el embarazo o incluso el consumo de medicamentos de gran afección corporal, entre otros). Así

mismo, las experiencias de las familias son relativas al igual que su reacción y proceso de adaptación al estilo de vida que implica una persona con discapacidad, lo que sorprende más aún para aquellos grupos familiares que no registran antecedentes de tal enfermedad.

Juan fue creciendo con muchos amor de parte de mi familia y de la de mi esposo y siempre hemos contado con ellos para todo, yo me salí de trabajar para poder cuidar bien de mi hijo y cuando empezó a estudiar sabíamos que él no pasaría de un grado a otro pero cada día avanza en lo que quiere, él me dice que le gusta el fútbol y que va a “fugar” en Nacional.

Su padre es muy comprensivo con nosotros y viven muy pendiente de Juan, que no le falte nada y que siempre puede estar en la fundación y que lo pueda atender las profesionales de la institución, mi esposo decidió que no quería más hijos porque Juan demandaba mucho y que era mejor no correr riesgo de tener otro hijo con discapacidad, yo lo apoyo en su decisión pues realmente no sería capaz con dos hijos. “Me enloquecería”. (Familia 1)

Aunque vale resaltar que el proceso de cada familia es relativo, como ya se ha dicho, algunas encuentran en la nueva experiencia que les da la vida una oportunidad para la integración familiar y la necesidad de constituir un estilo de vida familiar alrededor de la persona que llega, generando prácticas económicas o cuidados especiales por las demandas que así requiere cada persona. También es importante anotar que la mayoría de estas familias cuentan con características sociodemográficas y psicosociales similares, pertenecientes casi todas a los niveles socioeconómicos bajos y medios. De igual forma, las características de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad son adultos y oscilaban entre los 30 a 79 años de edad de sexo femenino, en su mayoría separadas y con hijos adolescentes.

El promedio de habitantes pertenecientes al núcleo familiar oscilan entre 3 y 4 integrantes, la mayoría de tipo mono-parentales por ser madres cabeza de hogar, los ingresos familiares fueron con menos de un salario mínimo legal vigente y dos familias con salarios integrales. Estas condiciones son sin duda necesarias describirlas, en tanto las condiciones de exigencia económica se convierten en un

elemento más para la tensión y crisis familiar, y desarrollar estrategias de productividad alrededor de estas personas se hace difícil especialmente cuando los demás miembros no están capacitados para el mundo laboral o son rechazados por las empresas dado sus perfiles de formación o en otros casos el mismo hecho de tener un hijo o hija en situación de discapacidad cognitiva:

Al comienzo pensé que Ricardo mi esposo me iba a dar la espalda a lo que pasaba con su hijo y que empezaría a rechazarlo, pero fue el hombre más comprensivo más de lo que yo me imaginaba. Al pasar de dos años quede embarazada de mi segundo hijo adrián el embarazo fue muy duro pero de igual lo superamos, cuando nació adrián e igual que Josué se veía un bebe muy sano, al pasar del tiempo empezó a tener algunos comportamiento similares a Josué, cuando lo llevamos al neurólogo le diagnosticaron la misma enfermedad de su hermano, autismo, no nos explicamos que pasa con nuestros hijos si el médico dijo que no era hereditario. (Familia 2).

Para el caso de algunas familias la situación suele agudizarse cuando otro miembro más del grupo se diagnóstica con discapacidad cognitiva, máxime en la etapa de infancia que normalmente requiere una inyección económica permanente para sus gastos cotidianos y que luego requiere de mayor concentración por parte de las personas que los rodean, quienes se ven en la necesidad de institucionalizar la nueva característica de sus hijos, requiriendo atención profesional especializada y en algunos casos medicamentos.

Se observó que las madres asumían el control, la norma, la responsabilidad de los cuidados y de la casa y en todo lo que tenía que ver con la rehabilitación del hijo/a en situación de discapacidad, durante las 24 horas del día; algunas realizan su vida social, las rutinas diarias no les permite socializarse, con riesgo de deterioro en su vida social laboral y familiar, pues muchas tienen que trabajar arduamente para poder subsistir:

Mi angustia es constante de pensar que Andrés se quede sólo y que no podría hacer nada por el mismo, mi hija poco me ayuda y no se la pasa pendiente de él muchas veces llego del trabajo y Andrés no lo han bañado o

no ha comido o no lo han cambiado de pañal y mis hijas Leidy y Cristina en la calle y el niño sólo en la casa a veces siento volverme loca.

Soy la única que trabajo en la casa, mi hija Leidy de 23 años quedó embarazada y el muchacho no responde, mi sueldo no alcanza para mucho la medicina de Andrés es muy costosa y me siento agotada, he tenido muchos problemas con mis hijos, y más con los vecinos que se dan cuenta de mi situación y lo único que hacen es decir que tendré problemas por dejarlo sólo, sus comentarios malintencionados, “que ese niño que pesar solito aguantando hambre, todo sucio”, la mamá trabajando y los otros hijos no le colaboran ya tan grandes. (Familia 3).

A sí mismo se hace evidente que aunque este el rol paterno, es la madre quien se encarga de los cuidados, de la crianza y responsabilidad de los hijo/as en situación de discapacidad, .y en la mayoría de las familias es ella, quien se encarga de proveer las necesidades básicas del hogar. Siendo en su conjunto mono parentales, madres cabezas de hogar, vislumbrándose que la influye mucho para la cálida de vida de la familia y del hijo discapacitado el apoyo emocional y económico del padre.

Es importante reconocer la cantidad de estrés que puede llegar a tener la familia de una persona con discapacidad. Según Holf (1989) “la minusvalía de un hijo se convierte en una situación de riesgo para que a lo largo de la vida, aparezcan sucesivas crisis (cuando nace, cuando se incorpora al sistema escolar en el que fracasa, cuando tienen que asumir que nunca será independiente, etc.)”<sup>36</sup>.

Cuando Jorge dentro a la edad de los 29 años, cierto día abordo un taxi para cumplir una cita y nunca llego, al tercer día después de una búsqueda con la policía se halló en un hospital, cuando lo encontramos él estaba en estado de coma y los médicos manifestaban que se encontraba mal, que lo trajeron en estado degradante y que la escopolamina (burundanga) que le dieron le había pasado el grado de tolerancia. Después de un largo proceso de desintoxicación el grupo médico dijo que la escopolamina había dañado parte de su cerebro y el

---

<sup>36</sup> RUIZ, Laura. Animación y Discapacidad: La integración en el tiempo libre. España: Amarú Ediciones. 2002. pp. 86.

quedaría hablando incoherencia que no sería como una persona normal. La esposa se lo llevo para la casa pero fue poco lo que dura con su esposa, al año me llamo y me manifestó que se quería separar, que ella era una mujer joven y que no sabía qué hacer con Jorge que su repetidas crisis lo iba a enloquecer y que ella no aguantaba esa situación, que había que recluirlo en el HOMO, sus hijos se avergonzaban y lo negaban a sus amigos, su familia le dio la espalda y me lo llevaron para la casa. (Familia 4).

Esto puede producir maltrato y abuso hacia el individuo, al igual que con problemas de carácter social y psicológico, como la depresión, el aislamiento, entre otras; que padece la familia y repercuten de modo negativo en la persona con discapacidad.

Por otro lado, ya se ha mencionado las diferentes crisis de las familias, las tensiones, negación a la situación de discapacidad cognitiva de los hijos o familiares, maltrato, abandono o incapacidad para actuar frente a las diversas situaciones, son sin duda la mayor dificultad de muchas familias, que se ven afectadas emocional y conductualmente, y que en ocasiones manifiestan un relativo equilibrio de su estructura.

En algunas situaciones familiares, las personas en situación de discapacidad cognitiva no reciben el acompañamiento directo de sus padres o madres, y éstos dependen de familias de otra generación, de vecinos, amigos o de referentes de afecto que por las diferentes historias se ven comprometidos en el cuidado y protección de las personas:

Tengo 5 hijos la situación con Jana no es fácil pues me absorbe la mayoría del tiempo al comienzo mi esposo me apoyó pero al ver la situación con Susana empezaron los problemas muchas veces llegaba drogada y tomada hacer escándalo en nuestra casa y mi esposo llamaba a la policía solo quería solucionar este problema acerca de Jana y su mamá y a mis hijos los más grandes ya se estaban cansando de la situación me decían que porque no entregaba a Jana a su mamá que yo ya no tenía edad para lidiar con niños y que los míos ya están muy grandes pero de tan sólo pensar en entregar a Jana no me imagino el futuro que le depara al lado de Susana

drogas prostitución licor a una niña que no está conscientes de sus actos. (Familia 5).

Lo anterior, al igual que la deficiencia del individuo causa problemas en el hogar, como de asunto económico, profesionales y demás ajenas a la discapacidad, al igual que existen otras que tienen que ver con ella: la situación impone demandas muy altas a los padres (enfrentándose así a cuidados especiales, falta de tiempo, gastos adicionales de salud y problemas de comportamiento que en la mayoría de los casos no se puede controlar, al igual que la poca diversión y el compartir momentos de ocio, éxito escolar, etc.

Algunas de las situaciones negativas pueden sortearse con seguridad si las familias cuentan con apoyo social e institucional, y con garantías políticas de atención y protección a las personas con situación de discapacidad, en Colombia a penas en el 2009 se formaliza la normatividad que regula y exige un proceso de atención adecuado para los sujetos con esta particularidad mental.

Lina tenía muy mal comportamiento con sus compañeros hombres, solía mostrar sus partes íntimas a los hombres, tome la decisión de hacerla operar para evitar que la embarazaran ya que en varias veces me llamaban del colegio para que recogiera a Lina ya que se encontraba en las pesebreras con chicos más grandes que ella en situaciones vergonzosas a todo hombre que pasaba le daba el número telefónico y la llamaban y le hablaban muchas vulgaridades.

Cuando cumplió sus quince años se tornó agresiva me golpeaba me insultaba y llego al punto de incendiar la casa y romperle la cabeza a la empleada con una manigueta de la máquina de moler realmente no sabía qué hacer con ella, mi esposo se enteró de lo sucedido y me dijo que le tuviera paciencia que no la fuera a internar pero él no sabía lo que yo estaba pasando en este momento con ella a pesar de que él se la pasaba muy pendiente de ella y le mandaba lo suficiente pasar sustentarla. (Familia 6)

Este tipo de situaciones ha llevado a las instituciones oficiales y a las familias a establecer medidas de control a las personas en situación de discapacidad cognitiva, pues muchas veces se encuentran o se ponen en riesgo, son abusados

sexualmente, se les dificulta el proceso de socialización por sus reacciones de agresividad o por ser objeto de burla y maltrato social, alterando continuamente su estado emocional y con mayor razón generando afecciones a veces irreparables.

Mi sobrina vive con los papás y desde que nació es así, porque la familia de su papá la mayoría tienen problemas de discapacidad mental, la familia la quiere mucho y la cuidan mucho, salen con ella para todos lados, no la desamparan. Es una niña muy agresiva porque cada que uno se le acerca nos muerde, nos pellizca, nos jala el pelo, y se auto agrede el cuerpo, mantiene callos en las manos de tantas agresiones. Mi hermana es de admirar, porque le dedica mucho tiempo a la niña y no se queja de la situación de mi sobrina, siempre la veo sonriendo y agradeciéndole a Dios por que la mantiene estable aunque sea con medicina. (Familia 7).

En estos casos lo importante es adoptar una visión clara de la situación, sin malestares vanos que llenen a la familia de problemas más delicados como el aislamiento de la persona en situación de discapacidad y la no inclusión social del mismo, esta situación se puede cambiar a través de la realización de actividades en donde toda la familia se reúna, ya que esto repercutirá en el individuo con discapacidad, pues se sentirá protegido, amado y seguro en su familia.

Se observó en las visitas que las familias no disponen de recursos para adaptarse, para suministrar las normas, las conductas, para afrontar las tensiones que le genera el tener una persona en situación de discapacidad; por ende se desarrolla una cantidad de alteraciones entre hijos, esposo o familiares que afectan esa dinámica familiar, presentando el no manejo adecuado de esta situación, al igual que sus estados anímicos crean crisis en las relaciones internas familiares y se ven reflejadas en su círculo social.

Después de la muerte de mi madre mis hermanos se desentendieron de la responsabilidad dejándola totalmente a mi cargo, asunto que ha quebrantado mi vida personal ya que afecta mis relaciones sociales y afectivas, aparte de esto no tengo conque mantenerla para darle una adecuada rehabilitación o poderla vincular con una institución que nos brinde la oportunidad de reconocer la funcionalidad de Viviana.

He tenido muchos problemas con mis hermanos y familiares ya que uno consumen drogas y los otros viven en permanentes necesidad me siento cansada quisiera salir corriendo de tener tanta responsabilidad teniendo conciencia de que no soy culpable de la situación de mi hermana. (Familia 8).

No es fácil la aplicación de la norma con una persona en situación de discapacidad cognitiva, máxime si su estado de alteración mental no le permite ni siquiera ser consciente de su realidad por períodos de tiempo o de modo permanente, siendo común que actúen de modo alterado, disperso, agresivo, entre otros.

Se observó el alto desconocimiento de los servicios de salud, programas y proyectos a los cuales pueden ser incluidos en caso de alguna necesidad las personas en situación de discapacidad y las familias, de alguna medida el hecho de que la ley que cobija a estas personas tienen poco tiempo de exigencia como política nacional, pero más aún porque no se asume a los sujetos en situación de discapacidad, como ciudadanos también garantes de derecho y que en su condición de vulnerabilidad se plantean dictámenes para su protección y acompañamiento.

Mi familia está constituida por mis 3 hermanas y mis papá, cuando tengo uso de razón comienzo a entender que tenía una hermana que permanecía en la cama, años más adelantes vine a entender que se trataba de una hermana que había nacido con total disfuncionalidad que hacia tormentosa la relación con los vecinos y familiares, para esa época los prejuicios sociales y familiares eran juzgados dentro de nuestras creencias como una maldición divina por lo que ocultábamos la existencia de mi hermana haciendo tormentosa nuestra cotidiana vida, aparte de esto los médicos nos prevenía que la muerte de Ana era pronta y en cualquier momento, pero esto no fue así tengo 38 y mi hermana 42 y sigue viva. (Familia 9).

En el caso de esta familia, se presenta un proceso de adaptación complejo, resisten a asumir a la señora con discapacidad cognitiva, y de alguna manera escondiéndola al mundo, la prohíben de los derechos que merece y de la oportunidad de socializarse en medio de una condición que no le hace perder su dignidad y condición humana.

Se identifica, por otro lado, que en ámbito familiar de las personas con discapacidad cognitiva sus integrantes no son capaces de cohesionarse, adecuarse a las circunstancias y fortalecer sus vínculos. La mayoría de las familias se encuentran en disfunción severa, lo anterior demuestra que no predomina la funcionalidad de las familias con miembros en situación de discapacidad se ven comprometido con su adaptabilidad, generando esto un impacto negativo con la llegada de un hijo/a en situación de discapacidad.

Cuando estaba a punto de graduarse y para celebrar los cumpleaños de su esposo quiso darle una sorpresa a su esposo que consistía en una cirugía plástica e implantación de silicona en los senos en cuya intervención por cosas de la vida en forma inexplicable e inaceptable una partícula de grasa en esa operación vía sanguínea fue a dar a su cerebro dejándola inmóvil y como un vegetal.

Esta situación genero mucha controversia, discusión y enjuiciamiento contra mi hija pues los resultados médicos demostraban que nunca hubo fallas en la intervención quirúrgica, la familia la condenaba por su exceso de vanidad quedando en esta condición de discapacidad. Empieza la problemática de quien se iba hacer cargo de ella, que familia se la llevaría, el esposo y mi familia tenemos condiciones para internarla en un institución pero como madre decidí que viviera en mi casa y el esposo paga una enfermera permanente. (Familia 10).

Para familias como, esta se hace compleja la situación y adaptación a la persona con discapacidad cognitiva, máxime por que se encuentra en estado vegetal, y su esposo decidir tener una nueva vida, casarse de nuevo, generar otras condiciones, los hijos crecen, tienen sus ocupaciones y si tienen buenas condiciones prefieren designar a una persona al cuidado de la madre, desentendiéndose del todo de ella.

Debido a que la mayoría de las familias han tenido ruptura de su vida marital su dinámica ha tenido modificaciones en sus patrones de convivencia y obligación de reorganizar sus funciones, presentándose conflictos al interior de la misma.

Con frecuencia las familias se crean mitos ante la llegada de su hijo/a en situación de discapacidad alterando la dinámica familiar, afectando los lazos familiares, teniendo dificultades emocionales que no les permiten habilitarse en la crianza consiente de la necesidad innata de la condición de su hijo/a en situación de discapacidad, para generarles procesos de habilitación, rehabilitación e inclusión social como agentes facilitadores del proceso de socialización

La llevamos al psicólogo y el psicólogo la remitió al neurólogo quien le diagnosticó retardo mental leve, no sabíamos que pensar, sin embargo afrontamos la situación y el neurólogo dijo que debía tener acompañamiento en aula de apoyo y si era posible un docente aparte de la escuela si queríamos que ella adelantara algo en los estudios, realmente me puse muy triste y me puse a llorar porque de donde se iba a sacar los recursos para el tratamiento que necesitaba, no sabíamos que hacer. Su padre se fue del hogar, se conoció con una adolescente arrebatada con la cual vive, él no dejó de atender y llevar a Camila al colegio, le busco un apoyo con un docente particular, la relación entre ellos es muy buena aunque Camila se disgusta mucho cuando lo ve con la nueva esposa. (Familia 11).

Sin duda ofrecer un proceso de acompañamiento institucional y profesional, no resuelve de modo definitivo la discapacidad cognitiva, pero si asegura un buen proceso de socialización, la creación y recreación de nuevas habilidades, la posibilidad de mejorar en alguna medida el proceso de identificación, comunicación y construcción personal del individuo.

Las limitaciones intelectuales hacen que tareas simples sean difíciles de aprender, interfieren con la competencia comunicativa ya que en muchas ocasiones el mensaje oral es difícil de emitir y de comprender, también influyen en la capacidad de recordar información y en la flexibilidad para aplicar a distintos contextos las habilidades y conocimientos ya aprendidos.

El promedio de edades de las personas en situación de discapacidad están entre 3 meses y los 50 años eran, niños, niñas, adolescentes y adultos, con diferentes tipos de discapacidades, de nacimiento y ocasionadas con poca funcionalidad por

su grado de discapacidad asociándolas a otras patologías y con enfermedades como cardiovasculares, respiratorias, digestivas entre otras clases de enfermedades generadas por su situación de discapacidad.

Dentro de las discapacidades encontradas durante las visitas, están las siguientes:

- Síndrome de Down

Es una alteración genética de las células del individuo, poseen en su eje un cromosoma de más o cromosoma extra, las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Con esta discapacidad se encontraron 4 casos de 15 familias.

1. Juan Carlos Bermúdez, 7 años
2. Jana Michel Sánchez, 10 años
3. Lina María Zapata, 17 años
4. Maicol Estiven Duque, 12 años.

- Autismo

Es un síndrome que suele diagnosticarse en los primeros años de vida, el sujeto trastorno del desarrollo permanente y profundo presenta graves problemas en la comunicación y en la interacción social, no existe ninguna cura pero con un tratamiento incluyente podrán controlar los síntomas, su origen obedece a una anomalía en las conexiones neurológicas.

De las 15 familias entrevistadas solamente una presenta integrantes con esta discapacidad, son los Quintero.

Josué y Adrián con 12 y 8 años respectivamente; aunque la madre tuvo embarazos normales los dos niños presentan la discapacidad, por tanto, la familia decide separarse al no tener apoyo por parte del padre de los menores.

#### - Parálisis Cerebral

Son varios trastornos asociados que afectan las habilidades motoras del individuo para moverse, mantener el equilibrio y la postura, incluyen dificultad para comer, problemas de control de vejiga e intestinos, problemas respiratorios y dificultades de aprendizaje. Algunas tienen otras afecciones médicas, como trastornos convulsivos, o discapacidad mental. Los signos prematuros de parálisis cerebral suelen aparecer antes de los 3 años de edad aunque algunos individuos, otros nacen con parálisis cerebral; otros la adquieren después del nacimiento. Existen tres tipos de parálisis cerebral: parálisis cerebral espástica, que causa rigidez y dificultad en los movimientos; parálisis cerebral atetoide, que resulta en movimientos involuntarios y descontrolados; y la parálisis cerebral atáxica, caracterizada por un sentido alterado del equilibrio y la percepción de la profundidad.

Discapacidad que se presenta en 3 casos de las 15 familias:

1. Andrés Aristizabal, 14 años
2. Patricia Suarez, 38 años
3. Alex Zuluaga, 6 meses

Los tres casos están ligados de la siguiente manera:

Familia disfuncional 2, bajos recursos económicos 1, sin cuidados y/o cuidadores 1 y Familia monoparental 1.

- Retardo Mental

Es un trastorno diagnosticado en cualquier momento de la vida que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y una carencia de las destrezas necesarias para la vida del individuo quedando las habilidades mucho menor que la de los demás. El reconocimiento de estas deficiencias puede tardar hasta la edad escolar o posteriormente en caso de retardo mental leve, los cambios comportamientos normales dependen de la gravedad del padecimiento. El retardo mental leve puede estar asociado con la falta de curiosidad y un comportamiento tranquilo. El retardo mental severo está asociado con un comportamiento infantil durante toda la vida.

Cantidad de casos dentro de la investigación: 4, divididos así,

1. Jorge Acevedo, 45 años
2. Viviana Sandoval, 16 años
3. Anita Velandia, 42 años
4. Camila Suarez, 11 años

Están cuatro familias están relacionadas de la siguiente manera, familia disfuncional 2, abuso y/o maltrato 1 y economía baja 2.

- Otras discapacidades

Entre las discapacidades encontradas en la investigación están la microcefalia asociada y la vejez prematura.

La Microcefalia es definida como un cerebro de bajo peso y un tamaño de la cabeza por debajo de lo normal debida a una deficiencia en la tasa de crecimiento del cerebro (más de dos desviaciones estándar que el promedio correspondiente por edad y sexo).

Con esta discapacidad existe 1 caso entre las 15 familias, Patricia Otalvaro de 15 años, agresiva, con familia que la cuida y tiene la discapacidad por herencia familiar paterna.

Vejez prematura o progería es una enfermedad genética de la infancia extremadamente rara, caracterizada por un dramático envejecimiento prematuro. Se estima que afecta a uno de cada 8 millones de recién nacidos. La forma más severa de esta enfermedad es la llamada síndrome de Hutchinson-Gilford nombrada así en honor de Jonathan Hutchinson, quien fue el primero en describirla en 1886 y de Hastings Gilford quien realizó diferentes estudios acerca de su desarrollo y características en 1904.

Dentro de esta discapacidad se tienen 2, Patricia Suarez de 38 años la cual también padece Parálisis cerebral, y Sebastián Suarez de 5 años.

Síndrome de Russell-Silve.: Es un trastorno congénito que afecta a genes importantes en el crecimiento. Sin embargo, en la mayoría de los individuos no puede identificar una causa. La mayoría de los casos ocurre en personas sin antecedentes familiares. El síndrome genera el crecimiento deficiente del niño o la niña, generalmente se diagnostica en la primera infancia, la sintomatología son bajo peso al nacer, estatura baja con dificultades de aprendizaje y diferencias en el tamaño de los dos lados del cuerpo.

De las familias se presenta 1 caso, Ana Victoria Rincón, 12 años; familia bien constituida con contexto socioeconómico adecuado.

La discapacidad constituye en muchos casos un doble estado de exclusión por un lado el que puede generar la propia discapacidad para la persona y por el otro lado la falta de oportunidades que tanto la familia se siente impedida de dar o que la sociedad no ofrece, es así que se puede hablar de destitución social, en la que el sujeto queda por fuera de todo y a merced de lo que el otro (estado, escuela, comunidad) puedan darle quedando con pocas oportunidades para ejercer sus derechos<sup>37</sup>.

Finalmente, es importante señalar que el proceso de socialización y rehabilitación de los sujetos en situación de discapacidad cognitiva, depende precisamente de las dificultades que se presentan en cada ciclo familiar, de las oportunidades que cada grupo familiar constituya, entiendase como personas acompañantes, con oportunidades académicas o con un nivel de formación claro frente la atención a estas personas y así mismo, que garanticen la restitución de derechos que no permita un nuevo proceso de vulneración.

---

<sup>37</sup> CARDONA, Ximena. Pobreza, exclusión y discapacidad. (Consultado el 20 de abril de 2011) En: <http://www.slideshare.net/giomont/pobreza-exclusion-y-discapacidad1>

## **9 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

### **Título**

**LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN LOS PROCESOS DE REHABILITACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL DE FAMILIAS CON SUJETOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DEL MUNICIPIO DE BELLO.**

### **Descripción**

#### **TRABAJO SOCIAL EN EL CONTEXTO FAMILIAR.**

En el marco de este ejercicio investigativo, surge, como un elemento innovador, una reflexión sobre la intervención profesional del Trabajador Social con las familias que tiene en su interior una persona con discapacidad cognitiva, analizando el reducido abordaje institucional que se ha tenido con esta población y la falta de procesos en cuanto a la problemática que se interesa intervenir.

De igual modo, la presente propuesta permitirá una relación entre el Trabajo Social, el concepto de familia y el proceso de rehabilitación e inclusión social con personas en situación de discapacidad cognitiva. Además, la iniciativa recogerá algunos elementos necesarios para la intervención, los enfoques hacia donde debe dirigirse el acompañamiento y un breve esquema que permita a las instituciones que funcionan en el municipio de Bello, precisar las funciones del área de Trabajo Social en su proceso de atención institucional.

Para el Trabajo Social, la familia es una de las áreas principales de intervención, constituyéndose, como se ha dicho, en la modalidad más antigua del Trabajo Social, implicado así, la intervención en un sistema natural. En la actualidad las familias tienen múltiples configuraciones y como familia está sometida a grandes presiones y demandas, mayores que en casi toda su historia. Además de sus funciones de reproducción y de socialización, aún tiene que seguir jugando un papel económico fundamental. Aparte de ser un espacio de amor, de afecto, hoy día es el único espacio de pertenencia real del ser humano y donde se vive la intimidad<sup>38</sup>

Si bien las familias son escenarios de interacción y crecimiento, donde se establece un modo educativo de relación y donde las relaciones de poder toman vigencia, en ellas también ocurren diferentes crisis y conflictos, ocasionados por situaciones históricas, por los mecanismos de comunicación o por alguna circunstancia particular que determina de algún modo los afectos, las normas, entre otros.

En este caso, las familias con personas en situación de discapacidad cognitiva, experimentan diferentes procesos en sus relaciones que facilitan o no un proceso adecuado para el desarrollo de habilidades y capacidades de tales miembros, no solamente referido a condiciones económicas, sino al estilo de vida familiar que se asuma con la llegada de un miembro en esta condición y, de las posibilidades institucionales que encuentren en el medio para generar un proceso de acompañamiento que realmente les ofrezca bienestar.

El objeto principal de intervención del Trabajo Social es el ser humano, quien crece y se desarrolla en dos dimensiones, individual como un ser que vive procesos de individuación a lo largo de su ciclo vital y social como ser que necesita un medio y un contexto con el cual relacionarse. Estas dos dimensiones se encuentran al interior de la familia. De este modo, si centramos la atención en la familia y en los problemas que la aquejan, tendremos dos dimensiones que considerar, una dimensión o contexto familiar interno, que proviene del individuo y sus relaciones individuales y

---

<sup>38</sup>DONOSO, Mari de la Paz. Modelo De Intervención Para El Trabajo Social Familiar. (Consultado el 10 de junio de 2011) En: [www.ts.ucr.ac.cr](http://www.ts.ucr.ac.cr)

familiares y una dimensión o contexto familiar externo, que proviene de la relación que establece el individuo y la familia con su contexto macro social. Al intervenir con familias existirían siempre dos contextos posibles de intervención, el directo y el indirecto<sup>39</sup>.

Así mismo el contexto macro social, juega un papel importante donde la responsabilidad llega a su término cuando se prepara al individuo para vivir y trabajar en comunidad. Dicho concepto sólo puede lograrse si la familia le da las herramientas necesarias a sus integrantes y más cuando tienen una discapacidad cognitiva.

El Trabajo Social Familiar es una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares y considera el contexto en el cual ella está inserta. A través de éste se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales<sup>40</sup>.

El Trabajador Social a través de sus acciones articuladas a componentes o pilares éticos, políticos y teóricos interviene y aborda las necesidades prioritarias de los sujetos y sus familias para producir un cambio social.

Es allí en lo familiar y en lo social donde los Trabajadores sociales con acciones que constituyen el quehacer profesional, está en condiciones de proponer y ejecutar proyectos encaminados en dinamizar procesos familiares, que tiendan a fortalecer la inclusión, teniendo en cuenta los diversos entornos en los que se inscribe el sujeto con situación de discapacidad. Dado la necesidad de las familias de recibir acompañamiento individual y grupal, el Trabajo Social ofrece una interacción de éstos dos escenarios, bajo el enfoque de caso y grupo, que permite orientar una socialización de elementos que corresponden a las características

---

<sup>39</sup>Ibíd., p 5.

<sup>40</sup>Ibíd., p 6

particulares de la familia y que así mismo, se convierten en el objeto de intervención que el profesional presupueste y planee como problema central para generar un proceso de cambio, todo a partir de las necesidades y determinantes de cada grupo.

Cuando la familia tiene un miembro con situación de discapacidad cognitiva exige por sus condiciones a la familia una disponibilidad y un esfuerzo que es necesario tener en cuenta a la hora de comprenderlas. Desde que se producen los primeros problemas en este sentido, la familia atraviesa diversos estados en su relación con la discapacidad. Desde la crisis que se produce cuando se diagnostica hasta la asimilación de dicho diagnóstico, van a suceder diferentes estadios que van a relacionarse con las fases del ciclo vital en estas familias, modificando este ciclo y generando diversos momentos de incertidumbre, por tal motivo desde el acompañamiento del Trabajo Social, brinda asesoría y atención a las familias, acudientes y cuidadores de las personas con discapacidad cognitiva que por ser una condición que genera dificultades en su afrontamiento, manejo y aceptación, necesita del acompañamiento psicosocial para alcanzar el mayor grado de bienestar al interior de la relación familiar y en su medio social; así mismo acceder los programas sociales tanto públicos como privados, asegurando su inclusión social.

### **CONTEXTO INSTITUCIONAL.**

Las instituciones que ofrecen el servicio de rehabilitación y atención en el municipio de Bello son:

**Fundación Santiago con Amor:** Organización No Gubernamental, que atiende 25 usuarios con diversidad de patologías, está debidamente certificada y ofrece programas de rehabilitación integral, se encuentra situada en la Diagonal 54 N°44-117 Niquía. Tiene matriculados 25 niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos

de diferentes edades y patologías, su equipo Interdisciplinario son cinco (Educatora Especial, Profesor de Dificultades del Aprendizaje, Fisioterapeuta, Fonoaudióloga y Psicóloga).

**Fundación Te Guía:** Atiende 16 usuarios con patología cognitiva, ofrece solamente educación especial, certificada, es privada, se encuentra situada en el barrio el Mirador del Municipio de Bello. Su equipo interdisciplinario lo conforman cuatro personas (Educatora Especial, Jardinera, Fonoaudióloga y Psicólogo).

**Fundación Generación con Amor:** Atendía a 20 niños, ofrecía educación especial y fisioterapia, no estaba certificada, era particular, se encontraba situada en el barrio Pachelli del municipio de Bello. Se componía su equipo de trabajo de tres personas (Educatora, Fisioterapeuta y Jardinera), infortunadamente la cerraron por dificultades económicas y de sostenimiento de la institución.

**ASOPAHINES:** Se encuentra reconocida como Asociación de Padres de Familia y funciona en las instalaciones de la Institución Educativa Tomás Cadavid Restrepo del Municipio de Bello, se encuentra situada en el barrio Santa Ana, atiende 150 usuarios con patología cognitiva, ofrece solamente educación especial, particular, es la única institución que recibe apoyo de la Alcaldía del municipio de Bello cada año, las demás carecen de recursos para manutención de su funcionamiento. Su equipo lo conforman tres Educadoras, y seis personas de apoyo, las cuales son tres de educación física, que hacen acompañamiento una vez por semana, y las otras tres son 2 jardineras y una maestra de apoyo.

Ninguna de estas instituciones y la Alcaldía del Municipio de Bello cuenta con un profesional de Trabajo Social, vinculado al proceso institucional en el componente de la familia, aspecto importante para pensar la profesión de trabajo social, ya que visualiza que la discapacidad cognitiva y la familia no tienen acompañamiento desde los proyectos y programas tanto municipales como privados pues las

instituciones que existen no abarca la demanda de esta población que necesita la intervención y acompañamiento profesional familiar.

Considerando, los elementos mencionados, es importante que el trabajo social incurra en estos espacios y se vincule a instituciones, generen propuestas y/o proyectos en pro al acompañamiento familiar cuando se tiene un miembro en situación de discapacidad cognitiva, apoyándose en equipos psicosociales para tener la familia y el sujeto en situación de discapacidad, una atención integral desde cada una de sus funciones y sus saberes, como respuesta a la demanda de quienes están en esta situación temporal o definitiva, a través de una atención e intervención profesional más eficaz y asertiva para el desarrollo de los procesos y acompañamientos de las familias en su proceso de habilitación, rehabilitación e inclusión social.

En ese sentido, es importante señalar que el actuar ejercicio investigativo identifica la necesidad de institucionalizar el área de Trabajo Social en los programas de atención a la población determinada y que así mismo, pueda ofrecer pautas sobre la intervención que puede realizar el profesional y los componentes que son imprescindibles tener en cuenta para que realmente se incida en la problemática identificada y en el acompañamiento a las familia y las personas en situación de discapacidad cognitiva.

Esta investigación está basada en la familia como agente de socialización e inclusión social de los sujetos en situación de discapacidad y sus procesos de rehabilitación, permitiendo visualizar que el municipio de Bello tiene un amplio campo de acción profesional con esta población.

### **Apuestas disciplinares.**

Para el Trabajo Social contemporáneo es importante incursionar y gestar políticas sociales, proyectos y propuestas que vinculen a la familia como ese eje

transversal de la rehabilitación, lo cual posibilite que muchas familias accedan y hagan parte de la planeación y ejecución de programas y actividades a nivel institucional y municipal, esto les posibilitaría tener una mejor calidad de vida y un bienestar familiar y social, teniendo en cuenta que la persona en situación de discapacidad generalmente tiene un grupo familiar que lo rodea y que también debe hacer parte de estos procesos que tienda a fortalecer la inclusión social.

La función del Trabajador Social en la intervención y acompañamiento familiar con sujetos en situación de discapacidad, es sensibilizar y empoderar a las familias en su proceso de rehabilitación e inclusión social, de tal forma que se constituya en el soporte fundamental para la persona con discapacidad cognitiva; porque según la autora Luz Ángela Cuervo “Para trabajar conjuntamente con las familias y favorecer los procesos de inclusión, participación y atención a la diversidad (...), sensibilizando, informando, acompañando y utilizando redes de apoyo para la identificación y aceptación oportuna de *las personas con discapacidades*”<sup>41</sup>

Por lo tanto es la familia quien debe proporcionar desde la temprana edad la habilitación, rehabilitación e inclusión social a la persona con discapacidad cognitiva, apoyados de las redes institucionales, estatales y privadas, que también tienen una corresponsabilidad en el desarrollo de escenarios para el bienestar de las personas con discapacidad cognitiva, logrando un “proceso continuo y coordinado tendiente a obtener la restauración máxima de las personas discapacitadas, en los aspectos físicos y psíquicos con el fin de reintegrarlos como miembros activos de la comunidad a la cual tienen derecho”<sup>42</sup>.

---

<sup>41</sup>CUERVO, Martínez, Luz Ángela. Propuesta para la Inclusión Educativa de la Primera Infancia con Discapacidad en los Centros de Desarrollo Infantil del Departamento Administrativo de Bienestar Social. Tesis de Grado Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional – CINDE.(2004) p.2

<sup>42</sup>SALAZAR, Rubén. Consejo Nacional de Rehabilitación. Conferencia. Bogotá, 1970. p 20

### **Determinantes jurídicos.**

Es importante anotar que desde la Constitución Política de Colombia de 1991, las leyes 361 de 1997, 762 de 2002, 115 de 1994 y 715 de 2004, la atención e intervención integral de los niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de discapacidad y necesidades educativas especiales, merecen una atención integral, con acciones no excluyentes, por el contrario con mayor despliegue de afecto, ternura y consideración a su estado, es por ello que buscar alternativas para que los postulados de la dignidad humana se cumpla, es un deber del Estado, la Familia y la Sociedad.

Siendo los anteriores referentes jurídicos que median en el proceso de atención a las personas con situación de discapacidad, se hace necesario que el profesional en Trabajo Social disponga de la información y formación necesaria que le permita apelar a la operación adecuada de proyectos que garanticen el cumplimiento de los dictámenes normativos y así mismo que pueda hacer una lectura adecuada de sus componentes y del modo en que se desarrollan las apuestas locales para la atención a esta población.

Los derechos de los niños, niñas y adolescentes prevalecen sobre los de las demás poblaciones, más aún si se encuentran en situación de vulnerabilidad y si su condición está determinada por la discapacidad. Esta situación tiene que ser comprendida en el ejercicio profesional y en la formación ofrecida a las familias.

## MODELO PEDAGÓGICO DE ATENCIÓN

### **Objetivo general de la intervención del Trabajo Social.**

Establecer un proceso de atención integral, en los escenarios individual y grupal de familias con sujetos en situación de discapacidad cognitiva, por medio de capacitaciones, terapia, promoción y prevención, garantizando un proceso de desarrollo a partir de sus necesidades, derechos y condiciones particulares para el bienestar social, en el municipio de Bello.

La construcción de un modelo de intervención posibilitaría que las instituciones estatales y privadas tengan en cuenta la intervención o acompañamiento desde el programa de Trabajo Social, que sea asertivo e integral, siendo las familias dolientes quienes participen de la construcción del mismo, porque es a ella quien le corresponde estar constantemente identificando con sus necesidades.

Para Trabajo Social es fundamental que se aborde la construcción de un modelo de intervención que dé respuesta a la situación problemática planteada, y darle elementos a la familia para el ejercicio de la corresponsabilidad, en cuanto a sensibilización, orientación y capacitación, con instrumentos como talleres grupales, seminarios y encuentros. Sin querer decir que al hacer la intervención, se omita la investigación, por el contrario esta permite que se implemente en el mismo proceso, que se haya generado a través de la investigación, o que otros actores sean los directamente ejecutores.

Las atenciones deben estar orientadas bajo un modelo pedagógico de atención basado en principios como:

- Concepción del sujeto como determinante de su propio desarrollo.
- Concepción de la familia como escenario de confluencia de diferentes elementos críticos y esenciales para el crecimiento y desarrollo de cada individuo.

- La realización de un trabajo desde la experiencia y determinantes de cada familia, que permita un tratamiento y atención basado en sus necesidades.
- Establecimiento de espacios formativo, informativos y terapéuticos, éste último como una oportunidad para que el grupo familiar y los grupos familiares puedan socializar sus experiencias y así mismos constituir las herramientas necesarias para generar cambios en las relaciones que establecen.
- Realizar el trabajo en perspectiva interdisciplinaria y con una permanente claridad del estado de evolución y acompañamiento que recibe cada usuario.
- Establecer redes de apoyo social e institucional que permitan reivindicar la condición de cada sujeto y su familia, y que al mismo tiempo pueda garantizar la atención integral, y el cumplimiento de los derechos en sus necesidades prioritarias.

El modelo trabajo con las familias que se efectuaría según las necesidades de la población y, a las necesidades de ajustarse a los cambios de su entorno. Así mismo este modelo contempla diferentes fases que permiten la atención y acompañamiento en escenarios individual, grupal, institucional y social, identificando las necesidades de intervención y realizando una constante evaluación del proceso que se realice con cada familia. Además teniendo en cuenta las distintas etapas y crisis del ciclo vital de la familia y del miembro con discapacidad cognitiva, abordándose entonces desde:

**Lo individual.**

Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de auto direccionamiento, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.

**Lo familiar.**

Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres y madres, dinamizar la participación y apoyar su bienestar.

### **En el entorno social.**

Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los espacios en donde se desenvuelve, desde la familia hasta el medio social, a la vez que proporcionar las estrategias y recursos que le permitan a la persona en situación de discapacidad cognitiva, una integración positiva y participar de todos los escenarios de acceso a criterios de igualdad de oportunidades.

### **COMPONENTES DE LA INTERVENCIÓN.**

Los componentes a continuación describen elementos necesarios a tener en cuenta en la intervención a realizar desde el área de Trabajo Social para incluirse en el escenario institucional y público del municipio de Bello, es decir, estipulan enfoques necesarios para la actuación profesional:

**Integración:** Este componente hace referencia a los primeros momentos que la familia con un miembro en situación de discapacidad cognitiva hace contacto con la institución o programa específico que la puede atender.

Esta fase es fundamental ya que la familia hace su primer contacto con la discapacidad de su integrante, este momento cuenta con el apoyo emocional y asesoramiento. Ya que es desde esta fase hace el primer acercamiento del profesional hacia a la familia donde se caracteriza inicialmente, se detecta la necesidad y se diseñan las estrategias de intervención.

**Diagnóstico de necesidades:** Se refiere a la búsqueda activa de las necesidades que plantean las familias de las personas en situación de discapacidad cognitiva, desde lo implícito como otro tipo de demandas, es

importante diagnosticar las necesidades de la familia, pues eso permitiría determinar el proceso de intervención profesional del Trabajador Social y la mejor forma de hacerlo es a través del diálogo a profundidad con la familia y la persona en situación de discapacidad cognitiva.

Esta fase va hacer referencia a trabajos más amplios con la familia que una simple entrevista que permita precisar y señalar que las estrategias respondan a las necesidades de la familia.

El Trabajador-a Social interpreta las necesidades y deseos de la familia, teniendo una condición de guía del proceso, para poder planificar las medidas que deben adoptar.

El Trabajador-a Social y el grupo interdisciplinario deben preguntar e informarse sobre el ámbito familia de la persona en situación de discapacidad, utilizando la fuente obtenida del diagnóstico y realizar dentro de la recolección de datos otra fuente importante que sería la visita domiciliaria con previa autorización de la familia, de modo que cuando se le haga la devolución a la familia sobre su diagnóstico de necesidades se le daría la pautas de intervención, recursos, el equipo interdisciplinario que intervendría y el plan de atención y acompañamiento. Una vez que se ha producido el diagnóstico de necesidades que la familia expone, llega el momento de la intervención profesional.

**El apoyo y el acompañamiento de la intervención profesional:** Se elabora un protocolo de intervención, individual y en grupo, en donde se debe presentar la atención, como se va hacer, como evaluar el resultado. Teniendo como base que la intervención se hace desde las necesidades de la familia y la persona en situación de discapacidad.

Quien la familia sea protagonista de la intervención profesional y el motor de su propio desarrollo, evolución y de sus resultados. Es importante en esta fase que la intervención se agrupe en cinco partes:

Servicio de atención a la familia de personas con discapacidad intelectual a través del cual se les facilita, información, orientación y asesoramiento concerniente a alternativas y/o recursos que vayan encaminadas a dar respuesta a las demandas y necesidades planteadas.<sup>43</sup>

**Orientación e información:** Se debe dar a la familia puntual información sobre todos esos temas que deben conocer, en función de la rehabilitación de la misma persona en situación de discapacidad y los miembros de la familia. (Reconocimiento de la discapacidad, derechos y deberes en relación con la atención que se le presta a la persona en situación de discapacidad, sexualidad, negociación en espacios de la relación interna familiar asignación de tareas, eliminación de barreras).

Informar las diferentes entidades que trabajan por el bienestar de la población en situación de discapacidad, los programas y actividades que se muevan desde las instituciones públicas o privadas. Que le posibilite una mayor integración social y familiar de su miembro en situación de discapacidad. “Servicios encaminados a propiciar en las familias de persona con discapacidad intelectual, conocimientos, actitudes y habilidades que construya su desarrollo personal”<sup>44</sup>.

**Formación:** Escuelas de padres y madres que permitan favorecer la formación de los diferentes miembros del sistema familiar para que asuman de forma positiva la situación que les toca vivir. Ayudar a las familias a desvirtuar esa imagen que se tiene sobre lo que es la discapacidad cognitiva, para ayudar y formar a las

---

<sup>43</sup>MODELO DE APOYO A FAMILIAS. Edita, FEAPS, Castilla y León 2006. (Consultado 10 de junio 2001)

En: [www.feapscyl.org](http://www.feapscyl.org)

<sup>44</sup> *Ibíd.*, p 16

familias a superar las antiguas concepciones de la discapacidad, los mitos y los miedos en relación con su situación.

Elaborar soportes documentales que sirvan para trabajar los temas que más preocupan al interior de la familia.

Es importante trabajar con las familias la formación de sus proyectos de vida, ocio, tiempo en pareja y familiar.

**Capacitación:** Sobre la prevención y promoción que proporcione a las familias y a la persona en situación de discapacidad el apoyo necesario para evitar el aislamiento social de su entorno familiar, favoreciendo la integración y la participación de todos los miembros de la familia en actividades lúdico recreativas que se tenga que integrara la comunidad, favoreciendo la salud mental de la familia y de la persona en situación de discapacidad cognitiva.

**Plan de trabajo:** Se realizara con la familia un plan de trabajo, con los profesionales, con los servicios y los recursos. Organizar las actividades concretas de información, asesoramiento, formación y apoyo familiar.

Gestionar con diferentes oferentes públicas o privadas en función de las necesidades de las familias y de la persona en situación de discapacidad cognitiva recursos alternativos: como actividades de ocio, recreación y deporte.

**Evaluación:** Así como es de importante la intervención de forma adecuada con las familias y las personas en situación de discapacidad así mismo es evaluar los resultados de la intervención en el sistema familiar y el grado de consecución de los objetivos propuestos. Es muy importante contar con los indicadores de evaluación que permita realizar un plan de mejoramiento si la situación lo amerita. Es importante hacer partícipes a las familias en este proceso evaluativo, ya que pueden ayudar a tomar conciencia del momento en el que se encuentran dentro de su propios proceso.

## **10 CONCLUSIONES**

Todas las personas, como seres sociales, necesitan de apoyos o soportes externos, de un acompañamiento familiar, comunitario, social, institucional. Pedimos ayuda a nuestros amigos, formamos grupos de estudio para presentarnos a un examen difícil, necesitamos de un abrazo o pertenecer a programas que nos ayuden a crecer como personas.

La familia como agente de socialización de sus miembros en situación de discapacidad debe garantizarle el crecimiento y desarrollo sus miembros, debe tener actitudes que les posibilite la atención, seguridad, confianza, una postura de acercamiento y comprensión, armonía, estabilidad del hogar, para que exista una adecuada aceptación, respeto, y tolerancia.

Sin embargo, dadas las historias contadas, es necesario comprender que ninguna familia está formada para asumir un hijo con una condición particular como la discapacidad, y que dejar a una familia sola en medio de la crisis que representa esta problemática ha sido sin duda un error del Estado, que no dispone con eficiencia su capacidad institucional para formar a las personas y generarles un proceso de protección y restitución de derechos permanente, continuo y ágil.

Es un desafío en gran medida la tolerancia, la aceptación de las diferencias e integración de la misma en metas comunes que satisfagan las necesidades de todos y permitan a estas personas y sus familias encontrar un lugar en el mundo y ejercer sus derechos como miembros de la sociedad.

La discapacidad cognitiva no puede ser causa de exclusión social, las familias que tienen un hijo/a en situación de discapacidad precisan el apoyo interdisciplinario con una perspectiva biopsicosocial para garantizar que sus miembros tengan una

mejor calidad de vida, también requieren ser acompañadas de estrategias económicas alternativas que les permita la subsistencia y ojalá la garantía de todo el servicio estatal gratuito.

Por otro lado, se encuentra que la situación de riesgo se acentúa cuando el miembro en situación de discapacidad es el centro de atención negativo o positivo, de sobreprotección o de abandono, para que limiten sus posibilidades en la adquisición de capacidades y habilidades sociales y, por lo tanto, en su autonomía la posibilidad de tener una vida normal y la integración social, es decir, con las personas en situación de discapacidad, para tener un adecuado proceso de rehabilitación, cualquier proceso extremo puede ser causante de un bloque en sus capacidades de cambio y transformación y es menester que el profesional y la familia lo acompañen generándole capacidades de resiliencia, superación y de empoderamiento.

Es relevante tener en cuenta que la familia como ese sistema que es un todo y que es más que la suma de todo, deben participar en los procesos habilitación rehabilitación e inclusión social de los hijo/as en situación de discapacidad velando por el desarrollo y crecimiento de la persona como un sujeto portador de derechos, que cualquier situación de desorden en la estructura familiar también es percibida por los individuos en discapacidad, el abandono, las sustancias que se consumen, los problemas en la comunicación y convivencia pueden generar una crisis interna en el individuo, que se expresa con conductas desfavorables para el mismo y por supuesto para el grupo familiar.

Las políticas actuales del municipio de Bello sobre población en situación de discapacidad tienen poca cobertura para la población en situación de discapacidad cognitiva, en este sentido, se requiere que la normatividad legal se amplíe y se desarrollen programas orientados a la satisfacción de necesidades sentidas por los discapacitados y sus familias. De igual modo, la desviación de recursos

locales, la corrupción y politiquería, la falta de garantías permanentes por parte del Estado, también afectan a las personas en situación de discapacidad cognitiva que no se ven protegidas por el sistema por falta de recursos, de instituciones apropiadas y de profesionales adecuados, aunque cabe anotar que en este municipio el Hospital Mental “Homo” es una entidad reconocida que viene laborando desde hace mucho tiempo, y que ha generado impacto en muchas personas aunque no logre tener cobertura total.

Es necesario e indispensable que las familias aprendan a conocer a sus familiares con discapacidad, evitando así la exclusión social, el maltrato, el abuso y la negligencia; ya que como veedores de derechos de sus familiares con discapacidad, deben buscar la manera para ayudar a la persona y no dejar que por la falta de conocimiento se empeore la discapacidad del individuo.

Las principales dificultades de las familias giran alrededor de crisis emocionales, tensiones, malestar, temperamentos fuertes, graves dificultades de comunicación, abandono, tristeza, desagravios, falta de concentración de las personas en sus actividades normales, temor social y vergüenza social, odios, entre otras, que sin duda serán motivo de trabajo para los profesionales terapeutas, que deben concentrar, además de su capacidad en acompañar a las personas en situación de discapacidad cognitiva, toda la energía para acompañar a las familias en el proceso de adaptación y creación de habilidades que también puedan ofrecerles elementos de resiliencia.

Frente a la formación en derechos y deberes, se identificaron, como ya se ha dicho, que esto es relativo a las familias, sus experiencias, dificultades y oportunidades, mientras algunas por su parte han aislado a los individuos de las posibilidades sociales e institucionales por un temor o vergüenza, otras han logrado comprender y asumir la nueva condición y han procurado generar redes y

crear acompañamiento social, exigiendo derechos y estableciendo lazos para la atención de parte de los profesionales.

En sus relaciones con los iguales y con las personas significativas del entorno (familia, amigos, compañeros de clase, etc.) se configuran la autoestima y los procesos de socialización del individuo. Las experiencias de falta de afecto, rechazo o aislamiento repercutirán de forma negativa sobre la adaptación social y el desarrollo psicológico de la persona en situación de discapacidad.

Doce de las quince familias reflejan pocos canales de comunicación adecuados y la poca colaboración de ayuda y apoyo por parte de la familia interna como externa, la familia como agente de socialización de sus familiares en discapacidad en situación de discapacidad debe garantizarle el crecimiento y desarrollo sus miembros debe de tener actitudes que les posibilite la atención, seguridad, confianza, una postura de acercamiento y comprensión, armonía, estabilidad del hogar, para que exista una adecuada aceptación, respeto, y tolerancia.

Respecto a la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva (y/o de cualquier tipo) deberían recibir una parte substancial de su educación en las aulas ordinarias junto con sus compañeros sin discapacidad. Y su educación debe estar acompañada por una serie de servicios educativos especiales, ayudas y opciones curriculares que sirvan para satisfacer las necesidades del individuo.

Por ejemplo, dentro de la investigación realizada en el municipio de Bello se detectó que la mayoría de las familias no tiene un sistema de actividades que apoyen a sus familiares con discapacidad a tener una vida más social, tranquila y en armonía con su contexto, y que demuestre que estas personas no solo tienen que relacionarse en programas con pares, sino que también es importante que otros individuos con una condición "normal" puedan generar mejores recursos para ellos. Los cuidadores deben tener capacitaciones en las discapacidades de

sus familiares o individuos con discapacidad, brindando así a la persona confianza, trato respetuoso y digno. La baja economía hace que las familias con miembros de la familia en discapacidad no tenga los recursos necesarios para mantenerse tranquilo/a y con una vida digna.

## **11 RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS.**

Es un desafío en gran medida la tolerancia, la aceptación de las diferencias e integración de la misma en metas comunes, que satisfagan las necesidades de todos y permitan a estas personas y sus familias encontrar un lugar en el mundo y ejercer sus derechos como miembros de la sociedad.

Es importante potenciar los aspectos positivos y generadores de máximo desarrollo de las familias que tienen un miembro en situación de discapacidad mediante la atención a esta población, con énfasis en la evolución normal de acuerdo con sus necesidades especiales y sin la tendencia a la valoración exclusiva de la desviación, logros que, finalmente, repercuten de manera satisfactoria en la dinámica interna de la familia.

Es importante orientar a la familia de las personas en situación de discapacidad en la asignación de tareas, y enfatizar en el acceso de actividades lúdicas que sirvan para disipar las posibles cargas que se originan con la presencia de esta población, estas clase de orientaciones permitirá el manejo integral de las personas en situación de discapacidad y constituirá un enfoque preventivo y de promoción en la salud, la habilitación e inclusión social de esta población.

De igual manera es importante la intervención del equipo interdisciplinario en el descubrimiento temprano y el manejo adecuado de las familias cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal. Esta clase de orientación permitirá que las familias les den el manejo integral a las personas en situación de discapacidad y constituiría un enfoque preventivo y de promoción en su habilitación, rehabilitación e inclusión social.

Es importante proporcionar un enfoque biopsicosocial para la familia, al fin de permitir reorganizarse de las funciones en los miembros de la familia ya que las crisis y los síntomas emocionales que se desencadena ante la presencia de una persona en situación de discapacidad en el hogar generan muchas disfuncionalidades, es indispensable.

Se necesitan estudios adicionales que evalúen el impacto que están generando las políticas locales a favor de las personas en situación de discapacidad y las intervenciones a nivel individual y familiar que tiendan a mejorar el bienestar de estas personas y sus familias

La situación de riesgo se acentúa cuando el miembro en situación de discapacidad es el centro de atención negativo o positivo, de sobreprotección o de abandono, para que limiten sus posibilidades en la adquisición de capacidades y habilidades sociales y, por lo tanto, en su autonomía la posibilidad de tener una vida normal y la integración social.

Las familias deben reconocer que las personas con discapacidad cognitiva tienen capacidades de ser sujetos portador de derechos y deberes, con necesidades de perfeccionar su propia historia vida y proyectos, dando cuenta de que cada uno debe ser sujeto de su propia existencia. Fomentando la responsabilidad y delegándoles compromisos según sus capacidades, con un buen acompañamiento tanto del grupo familiar como de personal idóneo, ya que los siguen tratando con eternos niños.

Sería fundamental que dentro de los programas y proyectos a nivel local del municipio de Bello se lleve a cabo actividades con las personas en situación de discapacidad y sus familias reforzaran los espacios de reflexión, de terapia familiar para la elaboración y preparación a eventos tan dolorosos, como la llegada de un hijo /a en situación de discapacidad.

Es importante la rehabilitación psicosocial a las familias que tienen un miembro en situación de discapacidad, ya que le permiten recuperar las capacidades y habilidades necesarias para el desarrollo de una vida cotidiana en comunidad, autónoma y digna basada en procedimientos específicos orientados a proporcionar una mayor calidad de vida en unas condiciones lo más normalizadas e independientes posibles.

Fortalecer los procesos que trabajan con procesos de inclusión social para que intervengan a las familias que tienen personas con discapacidad cognitiva a través de las diferentes interposiciones, en cuanto a programas y actividades que aborden a esta población.

En cuanto a las familias en donde se vivencia la alta responsabilidad de la figura materna de los cuidados de los hijo/as u otros/as en situación de discapacidad y la falta de apoyo y acompañamiento emocional de los demás miembros de la familia se recomienda apoyo psicosocial en temas de sensibilización en donde se trabajen aspectos relacionados con la importancia del acompañamiento permanente del grupo familiar.

- Reflexiones sobre las actividades.

La educación en y para el Tiempo Libre en grupos de integración no necesita de actividades especiales. Todas aquellas que son válidas para la población general son las que debemos usar para integrar en las familias con personas en situación de discapacidad. Eso sí, debemos tener en cuenta algunos aspectos:

Las actividades deben ser motivadores, gratificantes, que a las personas les guste y ellos mismos las repitan todas las veces que quieran, deben adecuarse a las condiciones de las personas y según su discapacidad, evitando riesgos y peligros a su integridad física y a las de las demás personas, también es importante que a

nadie se le obligue a realizar una actividad, así sea un juego, máxime porque esto podría despertar para el caso de algunos situaciones de agresividad. a Todas las actividades que se puedan hacer con las personas en situación de discapacidad deben ayudar a que las personas no tengan aburrimiento, a que mejore su estado de salud, que haya competitividad para algunas cosas, que genere mejores condiciones de flexibilidad y en muchos casos de creatividad.

## 12 BIBLIOGRAFÍA.

ACKERMAN. La Familia. Citado por: NUÑEZ, Blanca Aida. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. capítulo III. Buenos Aires. 2007. p.55

BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope. Más allá del dilema de los Métodos. Bogotá: Editorial Norma, 1997. p. 70

CABALLERO DE ARAGÓN, Nora. Manual de trabajo para la convivencia familiar. Citado por: QUINTERO VELASQUEZ, Ángela María. El trabajo social familiar y el enfoque sistémico. Buenos Aires: Lumen Humanitas. 2004. p 12

FISHMAN, Charles "Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar" Barcelona: Editorial Paidós. 1990. p. 248

LAZARUS y FOLKMAN. (1986) Citado por NUÑEZ, Blanca Aida. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. capítulo III. Buenos Aires. 2007. p.43

MONTOYA, Cuervo, Gloria H. *et al*, Diccionario Especializado de Trabajo Social: Medellín: Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia p.62

ORTEGÓN ROJAS, Aura. Hablemos de Amores. Medellín: Novedades S.A. 2007. p.23

RAFFO, Sylvia. Apuntes para uso exclusivo de docencia. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. Universidad de Chile. Santiago de Chile. 2005.p.2

RUIZ, Laura. Animación y Discapacidad: La integración en el tiempo libre. España: Amarú Ediciones. 2002. p. 86.

VIVEROS CHAVARRÍA, Edison. Sentidos de familia y desarrollo en el contexto del desplazamiento de los barrios “Moravia” y “Altos de la virgen” de Medellín. Una perspectiva crítica. En: Revista Virtual Universidad Católica del Norte, Fundación Universitaria Católica del Norte, Mayo – Septiembre. p. 1

CUERVO, Martínez Luz Ángela. Propuesta para la Inclusión Educativa de la Primera Infancia con Discapacidad en los Centros de Desarrollo Infantil del Departamento Administrativo de Bienestar Social. Tesis de Grado Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional – CINDE.(2004) p.2

SALAZAR, Rubén. Consejo Nacional de Rehabilitación. Conferencia. Bogotá, 1970. p 20

### **13 CIBERGRAFÍA**

CONCEMFE. Castilla y León. La discapacidad conceptos básicos (Consultado el 20 de junio 2011) En:  
<http://www.cocemfecyl.es/blok/discapacidad/discapacidad.html>,

ASODISPRO.Un mundo diferente con los mismo derechos (Consultado el 10 de junio 2011)En:  
[http://www.asodispro.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=8&Itemid=10](http://www.asodispro.com/index.php?option=com_content&view=article&id=8&Itemid=10)

BIOPSIKOLOGÍA. Tratamiento y rehabilitación. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://www.biopsicologia.net/nivel-4-patologias/1.1.1-retraso-mental.html>

CARDONA, Ximena. Pobreza, exclusión y discapacidad. (Consultado el 20 de abril de 2011) En: <http://www.slideshare.net/giomont/pobreza-exclusion-y-discapacidad1>

COLOMBIA.CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1306 del 5 de junio de 2009. [online]. [Consultado enero de 2011] En:  
[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley\\_1306\\_2009.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1306_2009.html)

DANE. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. [online]. [Consultado enero de 2011] En:  
[http://www.dane.gov.co/daneweb\\_V09/index.php?option=com\\_content&view=article&id=807&Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/daneweb_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=807&Itemid%3D120&Itemid=120)

GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA. Salud Mental. [online]. [Consultado enero de 2011] En: <http://www.dssa.gov.co/index.php/salud-publica/programas/salud-mental>

FERNANDEZ, José Luis. .Historia de la Discapacidad. [Consultado el 25 de Octubre de 2010], [www.joseluisfernandeziglesias.com/.../jlf-la-imagen-social-de-las-personas-con-discapacidad.pdf](http://www.joseluisfernandeziglesias.com/.../jlf-la-imagen-social-de-las-personas-con-discapacidad.pdf).

NACIONES UNIDAS. Declaración Universal de los Derechos Humanos. [Consultado el 25 de Octubre de 2010] En: <http://www.un.org/es/documents/udhr/index.shtml#a7>

LERNER. Discapacidad Cognitiva. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacidadcognitiva/discapacidadcognitiva.php>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. [online]. [Consultado febrero de 2010] En: <http://segrabajador.blogspot.com/2007/07/el-concepto-de-discapacidad-segn-la.html>

MODELO DE APOYO A FAMILIAS. Edita, FEAPS, Castilla y León 2006. (Consultado 10 de junio 2001) En: [www.feapscyl.org](http://www.feapscyl.org)

DONOSO, Mari de la Paz. Modelo De Intervención Para El Trabajo Social Familiar. (Consultado el 10 de junio de 2011) En:[www.ts.ucr.ac.cr](http://www.ts.ucr.ac.cr)

## ANEXOS

### Anexo 1.

#### Formato Visitas Domiciliarias.

#### DATOS DE IDENTIFICACIÓN.

Fecha: \_\_\_\_\_ Municipio: \_\_\_\_\_  
Barrio/vereda: \_\_\_\_\_ Procedencia: \_\_\_\_\_  
Familia: \_\_\_\_\_ Entrevistado \_\_\_\_\_

#### Composición Familiar.

NOMBRE	GÉNERO			PARENTESCO	ESTADO CIVIL					ESCOLARI.	OCUPACIÓN
	F	M			c	s	u	se	v		

**C: Casado S: Soltero UL: Unión Libre Se: Separado V: Viudo**

Tipo de discapacidad: \_\_\_\_\_

### **Preguntas Orientadoras:**

¿Actualmente está inscrito y asistiendo el en situación de discapacidad a sistema educativo?

¿La discapacidad de su hijo/a es de nacimiento?

¿Qué la produjo la discapacidad de su niño o niña?

En los diferentes problemas a los que se ha visto enfrentado, ha podido contar con el apoyo de su esposo, esposa o en familia?

Cómo considera que las relaciones en la familia son:

¿Cómo enfrentaron la noticia de la discapacidad del hijo/a? (el padre, la madre, los hermanos, los familiares cercanos).

Como familia, ¿cuáles han sido los cambios que se han presentado desde el nacimiento del hijo/a con discapacidad?

¿Cómo han superado las dificultades o problemas que se han presentado en el entorno familiar?

¿En qué utilizan usted y su familia el tiempo libre?

Desde su punto de vista ¿Cómo ha sido la aceptación del hijo/a con discapacidad dentro del grupo familiar?

¿La familia tuvo cambios con la llegada de su hijo/a en situación de discapacidad?

¿Cómo son las formas de comunicación que establecen ustedes como familia?

¿Quién cuida al hijo/a en situación de discapacidad cognitiva?

¿Qué hace la persona en situación de discapacidad cognitiva en su tiempo libre cuando no asiste a la institución?

¿Qué funcionalidad tiene el hijo/a para su desempeño diario?

¿Notó cambios en algún miembro de la familia cuando nació hijo/a con discapacidad cognitiva?

¿Practica algún deporte o movimiento físico?

¿Cuáles son las enfermedades más comunes en su familia?

¿Alguien más de su familia presenta algún tipo de discapacidad?

¿Alguien de su familia consume alcohol, tabaco y/o sustancias psicoactivas?

¿Están usted y su familia afiliados a algún régimen de salud?

¿Ha recibido orientación sobre manejo de la discapacidad de la discapacidad de su hijo/a?

¿Conoces los derechos y deberes que tiene una persona en situación de discapacidad cognitiva?

¿Ha tenido acompañamiento profesional o algún tipo de rehabilitación que le hayan ordenado?

## Anexo 2

### Historias de vida.

**Nota:** Es importante señalar que las historias de vida aquí adjuntadas, se registran porque los nombres y datos principales de las personas son cambiados de modo absoluto, y los que se reportan sólo son una forma de ayudar a comprender la información y datos de las familias y los sujetos en situación de discapacidad cognitiva.

#### HISTORIA DE VIDA Nº 1.

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Juan Carlos Bermúdez
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Síndrome de Down
<b>EDAD</b>	7 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Claudia Quintero
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	27 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Juan Carlos tuvo un nacimiento normal el tiempo de gestación fue el adecuado no tuve ningún inconveniente, durante el embarazo lo único que me inquietaba era que no lo sentía mucho, mi esposo me apoyo durante todo el embarazo y le conversábamos al bebe, sin respuesta alguna, no daba pataditas como normalmente lo hace un niño de 8 meses de gestación.

Cuando nació fue mucha mi alegría porque estaba bien pero su rasgos físicos no eran los adecuados de inmediato nos dimos cuenta que Juan no era un niño normal y llamamos al médico el cual nos confirma que el niño tenía Síndrome Down.

Realmente en ese momento no quería nada solo pensaba por que el niño era así, su padre lloraba inconsolablemente y se sentía muy mal pues era su primer hijo y quería ver su hijo bien, sin ninguna dificultad, Roberto miraba a su hijo y se le veía

su tristeza y eso me angustiaba mucho, no sabía que decirle, ni como consolarlo, mi familia nos habló mucho y nos apoyó en todo momento si no hubiera sido por ellos nuestras vidas se nos hubiera derrumbado.

Juan fue creciendo con mucho amor de parte de mi familia y de la de mi esposo y siempre hemos contado con ellos para todo, yo me salí de trabajar para poder cuidar bien de mi hijo y cuando empezó a estudiar sabíamos que él no pasaría de un grado a otro pero cada día avanza en lo que quiere, él me dice que le gusta el fútbol y que va a “fugar” en Nacional.

Su padre es muy comprensivo con nosotros y viven muy pendiente de Juan, que no le falte nada y que siempre puede estar en la fundación y que lo pueda atender las profesionales de la institución, mi esposo decidió que no quería más hijos porque Juan demandaba mucho y que era mejor no correr riesgo de tener otro hijo con discapacidad, yo lo apoyo en su decisión pues realmente no sería capaz con dos hijos. “Me enloquecería”.

Juan ya tiene 7 años y está asistiendo a la fundación hace 1 año, allá permanece solo medio tiempo ha aprendido a conocer a muchos amigos y posiblemente lo pase para el Tomás Cadavid.

Pienso que Juan nunca será autónomo y que siempre va a necesitar de mi espero tener fuerzas para poder verlo crecer y le pido a Dios que no valla a faltar con Juan en vida por que no sabría qué pasaría con mi hijo, aunque tenemos el apoyo de mis padres y de los padres de Roberto.

Roberto desde que llega se acuesta a ver televisión con Juan, nunca he visto que su padre lo desprecie o se enoje, siempre es muy flexible, cuando hay que castigarlo no se le da lo que más le gusta que es irse para el parque a corretear las palomas y comer por que come demasiado.

La relación de nosotros es normal como cualquier pareja, a veces discutimos y nos enojamos por cualquier cosa, pero no por culpa de Juan, el tema de su discapacidad no lo mencionamos, solo hablamos de las cosas que hay que tener pendientes en la hora de llegar a fallecer algunos de los dos, es como nuestro tema de conversación.

Mi esposo siempre pregunta a la psicóloga como enfrentar la etapa por la que está pasando el niño para poder guiarlo ya que a veces se pone muy grosero y no se puede controlar. Solo esperamos hacer lo correcto acerca de la condición de Juan Carlos.

## HISTORIA DE VIDA Nº 2

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Josué y Adrián Quintero
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Autismo
<b>EDAD</b>	8 y 12 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Ana Lucia Gómez
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	39 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Josué, Adrián y Sofía son mis tres hijos, cuando nació Josué el embarazo fue muy lindo y asistimos a toda clase de programas psicofilactico para maternas, mi esposo me apoyo en todo momento del embarazo, era un bebe hermoso y se veía muy sano.

Mi esposo esta dichoso al tener su primer hijo varón, al término de 4 años se empezó a notar que el comportamiento de Josué no era normal, solía ser un niño muy agresivo y en el jardín la profe nos decía que el niño no acataba las órdenes que se le daban y golpeaba a todos los amiguitos, nos citó y nos dijo que era mejor que la llevará al sicólogo que eso no era normal que el niño tenía muchos cambios de comportamiento y hacia sus compañeros, y que su rebeldía era desbordante, llegando al límite de pintar las paredes de los salones, sin norma alguna, tratamos de dialogar con el niño pero no respondía se volvía más agresivo, decidimos llevarlo al pediatra, le reviso y diagnóstico que el niño está bien de salud que lo debería valorar un psicólogo porque su comportamiento estaba relacionado a las dificultades cognitivas, cuando fuimos al sicólogo él dijo que el niño posiblemente tenía alguna discapacidad cognitiva, que solo el neurólogo la podría diagnosticar y medicar fuimos al neurólogo y si nos dio la mala noticia de que Josué tiene autismo no supimos que hacer en ese momento, era tan duro para mi esposo saber lo que realmente tenia Josué. Y le preguntamos al médico que si el autismo era hereditario él nos dijo que no y nosotros le preguntamos que al tener otro hijo saldría así y nos aseguró que no.

Pero sin pensarlo dos veces empezamos a actuar de inmediato, visitamos un psicólogo para que nos orientara acerca de la condición de Josué y como tratarlo de hoy en adelante sin que el niño se sienta afectado por lo que le sucede.

Al comienzo pensé que Ricardo mi esposo me iba a dar la espalda a lo que pasaba con su hijo y que empezaría a rechazarlo, pero fue el hombre más comprensivo más de lo que yo me imaginaba. Al pasar de dos años quede embarazada de mi segundo hijo Adrián el embarazo fue muy duro pero de igual lo superamos, cuando nació Adrián e igual que Josué se veía un bebe muy sano, al pasar del tiempo empezó a tener algunos comportamientos similares a Josué, cuando lo llevamos al neurólogo le diagnosticaron la misma enfermedad de su hermano, autismo, no nos explicamos que pasa con nuestros hijos si el médico dijo que no era hereditario.

Noticia la cual cambio la actitud de mi esposo, ya no era un hombre comprensivo amoroso pues su temor de tocarme y dejarme embarazada, ya no nos queda tiempo para pasar un momento agradable, al acontecido problema de nuestros hijos empezaron los conflictos entre Ricardo y yo, me sentía cansada, dormía muy poco, nuestra vida social ya no era la misma, veía poco a mi esposo y si nos veíamos siempre discutíamos, casi siempre venía tomado trataba de no discutir con él por los niños, me sentía muy mal, al ver a mi esposo en esas condiciones. Ricardo se dedica tanto a su trabajo que ya no le queda tiempo para nosotros y yo me dedicó tanto a los niños y más a Sofía que es todavía una bebé ya no me queda tiempo para pensar en vida social, ni en amigas.

Todo con mi esposo empeoró yo me cansé de su tomadera de su trato conmigo de sus llegadas tarde a la casa, ya no le queda tiempo para los niños, a lo último se cansó y se fue, él responde por los niños y los saca a pasear tienen mejor comunicación con sus hijos y yo me dedico a cuidarlos y amarlos como lo mejor que me ha pasado en la vida.

Sólo le pido a Dios me de fortaleza para enfrentar mis problemas que mis hijos estén el tiempo más posible conmigo.

### HISTORIA DE VIDA Nº 3

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Andrés Aristizabal
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Parálisis cerebral
<b>EDAD</b>	14 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Consuelo Escobar
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	39 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Enfermera

En el embarazo de Andrés todo fue normal no hubo ningún problema a la edad de un año se me enfermó de una fiebre muy fuerte y empezó a convulsionar, estaba tan asustada que pensé que se me moría mi hijo, de inmediato lo lleve al médico, durante la ida volvió a convulsionar dejó de moverse y se quedó tan quieto y callado que no entendí que paso, le preguntaba al médico que le había pasado y no me daba respuesta de nada, al rato llegó el doctor y me dijo algo terrible que mi hijo que debido a las convulsiones, se le habían quemado unas neuronas del cerebro y que ya no iba a ser el mismo de antes, mi hijo perdió la movilidad de su cuerpo su habla, ahora era mucho más dependiente de mí.

Después de sacar a Andrés de hospital empezó terapias para sus movimientos al principio le dolían mucho porque tenía sus piernas y sus manos torcidas pero igual mejoró un poco su movilidad, ya no está postrado en la cama o en la silla de ruedas, me ha tocado muy duro porque es como un bebé hay que bañarlo, vestirlo, darle la comida.

Mi angustia es constante de pensar que Andrés se quede sólo y que no podría hacer nada por el mismo, mi hija poco me ayuda y no se la pasa pendiente de él muchas veces llego del trabajo y Andrés no lo han bañado o no ha comido o no lo han cambiado de pañal y mis hijas Leidy y Cristina en la calle y el niño sólo en la casa a veces siento volverme loca.

Soy la única que trabajo en la casa, mi hija Leidy de 23 años quedo embarazada y el muchacho no responde, mi sueldo no alcanza para mucho la medicina de

Andrés es muy costosa y me siento agotada, he tenido muchos problemas con mis hijos, y más con los vecinos que se dan cuenta de mi situación y lo único que hacen es decir que tendré problemas por dejarlo sólo, sus comentarios malintencionados, “que ese niño que pesar solito aguantando hambre, todo sucio”, la mamá trabajando y los otros hijos no le colaboran ya tan grandes.

Trato de enfrentar todos los problemas que tengo no me puedo salir de trabajar por tengo que llevar la responsabilidad en mi casa, ya Andrés no hace sus terapias y cada día va más para atrás trate de pagar para que me cuidaran a Andrés pero el presupuesto no me alcanzaba, pero muchacha me colaboraba así no le pagara, Andrés ya está que cumple sus quince años y ya es muy difícil cuidarlo, la joven se fue a vivir a otra ciudad y volví a quedar sola.

De nuevo empezó los problemas, mis hijos se sienten avergonzados por su hermano y no le ponen cuidado, y más que esta muy violento, las peleas entre mis hijos son peores por la cuidada de Andrés ellos dicen que no son los responsables de sus cuidados, quisiera sólo un poco de ayuda de parte de ellos que sepan que mi vida no es fácil que si no me quedó en la casa cuidándolo, es porque alguien tiene que trabajar para el sustento de la familia.

Mis hijos me dicen que yo le pongo más cuidado a Andrés que a ellos, pero ellos tienen que entender que Andrés lo amerita, si no lo hubiera descuidado de esa fiebre no estaría en esas condiciones, mi vida ha cambiado desde eso, nunca me quedo tiempo de organizarme de nuevo ya no es la mismo, en mi trabajo estoy preocupada por mi hijo, los vecinos hay veces llaman al bienestar o a la policía, por que dejan el niño encerrado y empieza a llorar o lo dejan en el balcón mojándose y cuando llego a la casa ni mis hijos y nadie que de razón de ellos.

Realmente hace falta el apoyo de alguien en estos momentos de mi vida, sólo espero rectificar todo el daño que le hice a mi hijo Andrés, por ser una mujer inexperta e ingenua de que una fiebre no era mayor cosa, tengo fe de que las cosas van a cambiar para bien no acerca del estado de Andrés él siempre va a

estar así él no se va a recuperar de eso pero mis otros hijos pueden llegar hacer mejores personas.

A veces pienso si me llegara a morir “que podré ser sin mí, mi hijo moriría, no me gusta verlo en esas condiciones y sólo, le pido mucho a mi Dios para que le permita descansar antes de que me muera.

## HISTORIA DE VIDA Nº 4

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Jorge Acevedo
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Retardo mental
<b>EDAD</b>	45 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Gloria Ríos
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	75 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Jorge era un niño normal tuvo una infancia muy feliz como todo niño en su edad, cuando llego a la adolescencia era un joven emprendedor con un futuro muy prometedor y un proyecto de vida definido, termino sus estudios a muy temprana edad y se graduó de ingeniero civil estuvo trabajando por un tiempo de 5 años en una empresa, se casó con amparo tuvieron dos hijos Joaquín y Alicia.

Cuando Jorge dentro a la edad de los 29 años, cierto día abordo un taxi para cumplir una cita y nunca llego, al tercer día después de una búsqueda con la policía se halló en un hospital, cuando lo encontramos él estaba en estado de coma y los médicos manifestaban que se encontraba mal, que lo trajeron en estado degradante y que la escopolamina (burundanga) que le dieron le había pasado el grado de tolerancia.

Después de un largo proceso de desintoxicación el grupo médico dijo que la escopolamina había dañado parte de su cerebro y el quedaría hablando incoherencia que no sería como una persona normal.

La esposa se lo llevo para la casa pero fue poco lo que dura con su esposa, al año me llamo y me manifestó que se quería separar, que ella era una mujer joven y que no sabía qué hacer con Jorge que su repetidas crisis lo iba a enloquecer y que ella no aguantaba esa situación, que había que recluirlo en el HOMO, sus hijos se avergonzaban y lo negaban a sus amigos, su familia le dio la espalda y me lo llevaron para la casa.

De vez en cuando lo visitan sus hijos, su esposa se fue a vivir con otro hombre y se olvidó del todo de su esposo, él nunca se recuperó al contrario más crisis le daban teniéndolo que recluir al hospital mental, cuando menos piensa se pierde y hay que ir a buscarlo esto es un caos, mi edad y mi estado de salud me desfavorece, me siento triste porque si yo me muero, no sé qué sería de Jorge él solo cuenta conmigo.

Ver como la vida de mi hijo se le derrumbó, su carrera, su estado de bienestar, la mujer que supuestamente lo acompañaría para toda su vida, como le abandonó de esa manera y más aún su hijo, claro que ellos no tienen la culpa por que ella no le enseñó a cuidarlo y amarlo.

Jorge ahora tiene 45 años, y su estado es más crítico, se la pasa de arriba para abajo, habla sólo e incoherencia y cada que le da un crisis se empeora, ya no existe la comunicación con sus hijos el sólo existe para mí.

## HISTORIA DE VIDA Nº 5

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Jana Michel Sánchez
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Síndrome de Down
<b>EDAD</b>	10 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Patricia Sánchez
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	43 años
<b>PARENTESCO</b>	Tía
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Cuando Susana tenía 15 años quedo embarazada de Jana, con el ánimo de abortar Susana se drogaba y consumía licor, se la pasaba brincando y trasnochando, era incontrolable no recibía consejos, su madre le dio la espalda apenas supo que estaba en estado de embarazo, de por si era una niña muy rebelde, la relación con el padrastro no le permitía estar en la casa y su madre tenía muchos inconvenientes por ella, no le importaba su estado de embarazo.

A los dos meses de nacida Jana se le nota que tenía las facciones de un niño “mongolito” y la mamá la rechazó siempre desde su embarazo, ni cuenta se dio que su hija tenía problemas y que estaba enferma, me hice cargo de la niña porque Susana no le importaba la salud, sólo consumir drogas y licor con sus amiguitos.

Tengo 5 hijos la situación con Jana no es fácil pues me absorbe la mayoría del tiempo al comienzo mi esposo me apoyó pero al ver la situación con Susana empezaron los problemas muchas veces llegaba drogada y tomada hacer escándalo en nuestra casa y mi esposo llamaba a la policía solo quería solucionar este problema acerca de Jana y su mamá y a mis hijos los más grandes ya se estaban cansando de la situación me decían que porque no entregaba a Jana a su mamá que yo ya no tenía edad para lidiar con niños y que los míos ya están muy grandes pero de tan sólo pensar en entregar a Jana no me imagino el futuro que le depara al lado de Susana drogas prostitución licor a una niña que no está conscientes de sus actos.

Mi vida ha cambiado desde que Jana llego a la casa ya no tengo vida social mis amigas poco me visitan no me queda tiempo de atenderlas, mi esposo ya no es el mismo de antes amoroso y comprensivo sólo quiero un poco de apoyo de mi familia no es fácil para mi abandonar a Jana seria cruel de mi parte es sólo una niña que no tiene la culpa de nada ni de los padres que le tocaron.

He tratado de hablar con Susana y aconsejarla que cambie que su hija no está bien que en el fondo de su corazón Jana necesita de su mamá que se rehabilite que cambie esa forma de vida que tiene y que se haga cargo de su hija pero ella no atiende consejos y me dice que a mí que me importa lo que pasa con la vida de ella que la bote la regale que haga lo que quiera con ella sólo espero que la vida le pase cuentas por lo que le está haciendo a Jana es una niña adorable y no tuvo la culpa de que saliera así eso fue culpa de su madre.

Jana en el momento no estudia por su condición y el rechazo de sus compañeros al notar que Jana tenia rasgos de una mongolita muchas veces le lanzaban papeles o jugo y las maestras se quejaban mucho porque les quitaban mucho tiempo y muchas veces Jana se ponía muy agresiva decidí retirarla del colegio la profesora me aconsejó que la metiera en un colegio para niños especiales pero el presupuesto no alcanza y la tengo en casa.

Solo espero que Dios me dé largos años para cuidar de Jana no me puedo imaginar que le pasaría si yo algún día faltara ni mis hijos y mi esposo la cuidarían y menos su mamá que no es capaz de organizar su propia vida ahora mucho menos la de una niña en esa condiciones.

Jana sigue conmigo mi esposo de vez en cuando me apoya y mis hijos ya se hicieron a la idea que Jana se queda en casa conmigo es un regalo que dios nos dio y que su mamá no supo recibir con amor.

## HISTORIA DE VIDA Nº 6

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Lina María Zapata
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Síndrome de Down
<b>EDAD</b>	17 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Eucaris Zapata
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	53 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Enfermera profesional

Cuando yo quedé en embarazo de Lina mi vida era el baile el trago sólo pensaba en esas cosa y aún en el embarazo seguía tomando demasiado a los 6 meses nació Lina y estuvo en incubadora tres meses el médico le diagnóstico síndrome de Down mi esposo cuando se enteró de la situación de Lina fue muy duro pero me apoyo en todo momento al pasar de los años Lina empezó a avanzar en edad pero no en estatura, la inscribí al colegio pague quien la cuidara porque tenía que trabajar y mi esposo no vivía en Colombia pero la pasaba muy pendiente de ella, me llamaban del colegio que Lina tenía muy mal comportamiento con sus compañeros hombres solía mostrar sus partes íntimas a los hombres tome la decisión de hacerla operar para evitar que la embarazaran ya que en varias veces me llamaban del colegio para que recogiera a Lina ya que se encontraba en las pesebreras con chicos más grandes que ella en situaciones vergonzosas a todo hombre que pasaba le daba el número telefónico y la llamaban y le hablaban muchas vulgaridades.

Cuando cumplió sus quince años se tornó agresiva me golpeaba me insultaba y llego al punto de incendiar la casa y romperle la cabeza a la empleada con una manigueta de la máquina de moler realmente no sabía qué hacer con ella, mi esposo se enteró de lo sucedido y me dijo que le tuviera paciencia que no la fuera a internar pero él no sabía lo que yo estaba pasando en este momento con ella a pesar de que él se la pasaba muy pendiente de ella y le mandaba lo suficiente pasar sustentarla.

Pero igual decidí internarla y darle lo que necesitara para su estudiara en el lomo lo cual mi esposo no estuvo de acuerdo y se dificultó un poco la comunicación entre los dos, el sólo enviaba dinero pero no sabía realmente cual era el comportamiento de Lina hacia mí.

Cuando Lina salió del hospital decidí dejarla en la casa no darle más estudio pero cuando salía a trabajar siempre la llevaba en mi mente pensando que daños estará haciendo.

## HISTORIA DE VIDA Nº 7

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Patricia Otalvaro Molina
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Microcefalia Asociada
<b>EDAD</b>	15 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Aleida Molina
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	30 años
<b>PARENTESCO</b>	Tía
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Mi sobrina vive con los papás y desde que nació es así, porque la familia de su papá la mayoría tienen problemas de discapacidad mental, la familia la quiere mucho y la cuidan mucho, salen con ella para todos lados, no la desamparan.

Es una niña muy agresiva porque cada que uno se le acerca nos muerde, nos pellizca, nos jala el pelo, y se auto agrede el cuerpo, mantiene callos en las manos de tantas agresiones.

Mi hermana es de admirar, porque le dedica mucho tiempo a la niña y no se queja de la situación de mi sobrina, siempre la veo sonriendo y agradeciéndole a Dios por que la mantiene estable aunque sea con medicina.

La relación de mi hermana con su esposo siempre ha sido la mejor, con dificultades normales, pero no por causa de la niña y menos de su discapacidad, cuando mi hermana quedo en estado de la otra hija sintieron temor de que fuera igual que Patricia pero gracias a Dios Emilse es normal.

Debido a la enfermedad no hace nada, hay que bañarla, hacerle sus cosas personales, pienso que por la etapa que está pasando se ha tornado agresiva y constantemente golpea en las paredes.

Mi hermana siempre ha sobre protegido a Patricia, siempre es ella quien está pendiente de la peladita, su esposo nunca se ha metido en la formación y en la ayuda del cuidado, en ese sentido Pastor siempre ha sido muy alejado, no la desprecia, no la trata mal, pero él nunca sabe que le pasa a Patricia, Emilse y yo, le ayudamos con los cuidados y a reprenderla porque se torna grosera con la mamá.

## HISTORIA DE VIDA Nº 8

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Viviana Sandoval
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Retardo Mental Leve
<b>EDAD</b>	16 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Patricia Sandoval
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	29 años
<b>PARENTESCO</b>	Hermana
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Mesera

Somos 3 hermanos cada uno independiente de lo que es la vida de Viviana; Viviana es una mujer muy colaboradora y ayuda mucho en la casa, mi madre no se hizo por enterada del problema de Viviana hasta que ella cumplió 9 años y empezó a estudiar y como no pudo con él estudio mi mamá la retiro, Viviana cuando cumplió sus 10 años la abusaron sexualmente un familiar y desde entonces se acentuó su problema de retardo, con escasa comunicación verbal ya que es muy difícil lograr de ella palabra o conversación alguna, aparte de esto es muy temperamental con pausas de agresividad, esto me hace dedicarle demasiado tiempo ya que me toca dedicarle mucho tiempo adivinarle sus estados de ánimo y prácticamente adivinar sus intenciones.

Mi madre prácticamente no entendía el problema de mi hermana, pienso que la daba por normal, a sus diez años fue violada por un familiar, pienso que este echo afecto considerablemente el retardo de mi hermana, esto generó su aislamiento poca conversación verbal, dificultándonos la manera de tratar de superar su anomalía.

Después de la muerte de mi madre mis hermanos se desentendieron de la responsabilidad dejándola totalmente a mi cargo, asunto que ha quebrantado mi vida personal ya que afecta mis relaciones sociales y afectivas, aparte de esto no tengo conque mantenerla para darle una adecuada rehabilitación o poderla

vincular con una institución que nos brinde la oportunidad de reconocer la funcionalidad de Viviana.

He tenido muchos problemas con mis hermanos y familiares ya que uno consumen drogas y los otros viven en permanentes necesidad “me siento cansada quisiera salir corriendo de tener tanta responsabilidad teniendo conciencia de que no soy culpable de la situación de mi hermana”.

Por ser muy escasos de recursos y alta de tiempo no disfrutamos de recreación alguna y el tiempo “libre” es dedicado ver televisión y escuchar música, esto me deprime porque a veces no sé qué hacer pensando que mi vida debería ser otra pero a veces pienso que es mi hermana y que es un ser humano, que me apartado de oportunidades afectivas y de lucro ya que Viviana adsorbe mi tiempo y mi dedicación.

Permanentemente distrae mis pensamientos buscar los medios para que una fundación o el gobierno me colaborara con un internado permanente para Viviana, sin pensar en abandonarla, ni retirarle mis afectos esto cambiaría nuestras vidas notablemente, poderme conformar un hogar y tener mis hijos.

## HISTORIA DE VIDA Nº 9

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Anita Velandia
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Cuadripléjica Asociado con Retardo Mental
<b>EDAD</b>	42 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Clara Velandia
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	38 años
<b>PARENTESCO</b>	Hermana
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Contadora

Mi familia está constituida por mis 3 hermanas y mis papá, cuando tengo uso de razón comienzo a entender que tenía una hermana que permanecía en la cama, años más adelantes vine a entender que se trataba de una hermana que había nacido con total disfuncionalidad que hacia tormentosa la relación con los vecinos y familiares, para esa época los prejuicios sociales y familiares eran juzgados dentro de nuestras creencias como una maldición divina por lo que ocultábamos la existencia de mi hermana haciendo tormentosa nuestra cotidiana vida, aparte de esto los médicos nos prevenía que la muerte de Ana era pronta y en cualquier momento pero esto no fue así tengo 38 y mi hermana 42 y sigue viva.

En las épocas de mi juventud era muy torturante el no poder tener una visita en mi casa de amigos y familiares, porque teníamos que ocultar la deplorable situación de mi hermana se mantenía la unidad familiar entorno a mi hermana pero se deterioraba las relaciones sociales y con otra parte de la familia como mis tíos y los primos, con el tiempo fuimos rompiendo ese muro que nos apartaba del mundo social normal a medida que mis hermanos iba creciendo y laboralmente mis padres progresaban acordamos contratar una enfermera para su qué cuidaran a Anita ,esto nos ayudó para que nuestras vidas se desarrollaran con más normalidad, el contratar una enfermera nos dio la posibilidad de mostrar sin pena la enfermedad de mi hermana.

A Mis padres se les notaban visiblemente su tormento y tristeza pues por muchos años no lograban asimilar el tan duro golpe de la vida esta tristeza permanente en ellos se fue desvaneciendo en la medida en que enfrentamos la realidad e hicimos ver a nuestros familiares y amigos que esto no podría seguir deteniendo que desarrolláramos una vida normal, para esta época la familia y la sociedad hemos aceptado la discapacidad de mi hermana como una obligación más y no como un prejuicio.

Llegue a pensar que si en Colombia se aprobará la eutanasia personalmente no se la aplicaría a mi hermana aprendimos a quererla de esa manera sin pensar si nos reconoce o no.

Al comienzo la repartición de las tareas y responsabilidades frente a los requerimientos de mi hermana de salud y aseo nos creó desunión y choques pero a la ves fuimos madurando pensando que la responsabilidad era mutua mis hermanos y yo indagamos con los médicos que había causado el nacimiento de mi hermana en esas condiciones pues una tía trataba de inculcarnos con cierta cizaña que nuestros padres eran responsables esto creó diferencia de opiniones y desestabilizó la unión familiar por varios años, pero También nos preguntábamos porque nosotros éramos normales.

Durante diez años aproximadamente agotamos todos los medios a nivel médico y científico buscando una mínima recuperación pero esto fue inútil, comprendimos que debíamos aceptar este trágico acontecimiento y hacer de intestinos corazón.

## HISTORIA DE VIDA Nº 10

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Patricia Suárez Jiménez
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Parálisis Cerebral con total inmovilidad y Vejez Prematura
<b>EDAD</b>	38 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Amparo Jiménez
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	62 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Mi hija se casó con un famoso medico destacado en estética y cirugía plástica mi hija hacia su año rural de medicina cuando se conocí con el famoso medico hasta que su relación llego al matrimonio, tuvieron dos hijos Camila y patricia.

Matrimonio que se desarrollaba entre los límites normales de buena solvencia económica, disfrutando de permanente reconocimiento, por haber contraído matrimonio con un reconocido médico le sirvió para superarse en los conocimientos de la medicina, seguían progresando a pasos agigantados.

Mi hija era considera dentro de la sociedad y la familia como persona que reunía todos los requisitos físicos y mentales como ejecutiva, una mujer muy femenina y hermosa que permanentemente robaba las miradas de quien la veía.

Cuando estaba a punto de graduarse y para celebrar los cumpleaños de su esposo quiso darle una sorpresa a su esposo que consistía en una cirugía plástica e implantación de silicona en los senos en cuya intervención por cosas de la vida en forma inexplicable e inaceptable una partícula de grasa en esa operación vía sanguínea fue a dar a su cerebro dejándola inmóvil y como un vegeta.

Esto creo un caos total entre las dos familias, pues nos movemos en el círculo de la salud, pidiendo intervención médica de los mejores especialistas del país y del exterior en asuntos neurológicos sin tener la más mínima recuperación ni esperanza alguna de recuperación.

Esta situación genero mucha controversia, discusión y enjuiciamiento contra mi hija pues los resultados médicos demostraban que nunca hubo fallas en la intervención quirúrgica, la familia la condenaba por su exceso de vanidad quedando en esta condición de discapacidad.

Empieza la problemática de quien se iba hacer cargo de ella, que familia se iba hacer se la llevaría, el esposo y mi familia tenemos condiciones para internarla en un institución pero como madre decidí que viviera en mi casa y el esposo paga una enfermera permanente.

Tres años después me sentí indignada o golpeada en mis sentimientos por que el esposo de ella se volvió a asar, pero mi euforia era que mis nietos sus hijos aceptaron que su padre debía rehacer su vida afectiva.

“Ante todo estos hechos de aceptación e indiferencia de las familia y los hijos que la hacen como única culpable de su discapacidad atreviéndose asegurar que se trata de un castigo de Dios” ya que ella tenía muchos atributos femeninos, haya buscado más atributos postizos”.

Sufro mucho y soy consciente que mi hija no necesitaba de estas cosas pero no acepto que sea un castigo de Dios como mis nietos lo dicen”, aparte de esta situación mi esposo se ha mostrado indiferente aunque sé que le duele mucho; sus hijos la vienen a visitar regularmente pero se quedaron a vivir con el papá y

nueva esposa. Nuestra vida continua pero el dolor de verla así me entristece y me doblega.

### HISTORIA DE VIDA Nº 11

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Camila Suarez Muñeton
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Retardo Mental Leve
<b>EDAD</b>	11 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Sor María Muñeton
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	42 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Manipuladora de Alimentos

El embarazo de Camila fue un embarazo normal y completo ,cuando nació los médicos manifestaron que estaba pasada de tiempo y que por eso la dejaron en incubadora por dos horas, su color era demasiado morado, fue mucha nuestra preocupación pero cuando nos la entregaron, estaba bien dijo los médicos.

Durante su crecimiento evoluciono normal no se le veía ninguna cosa rara pero siempre fue una niña muy callada y cuando entro a estudiar los profesores nos decían que era muy raro que ella no hablara con nadie y que se aislara tanto, para que alguien la tocara tenía que tenerle mucha confianza, no permitía que nadie que no fuera de su agrado le tocara se tornaba agresiva eso fue más o menos cuando tenía 7 años de edad.

La llevamos al sicólogo y el sicólogo la remitió al neurólogo quien le diagnostico retardo mental leve, no sabíamos que pensar, sin embargo afrontamos la situación y el neurólogo dijo que debía tener acompañamiento en aula de apoyo y si era posible un docente aparte de la escuela si queríamos que ella adelantara algo en los estudios, realmente me puse muy triste y me puse a llorar porque de donde se iba a sacar los recursos para el tratamiento que necesitaba no sabíamos que hacer.

Fue y muy duro para mí ,pensar que la niña actuaría siempre como una niña bobita, eso me angustiaba más pues Camila no daba nada que hacer, pero nunca se puede dejar solo se asusta y la encuentro llorando como si algo le agobiara y realmente no sé qué le pasa.

Su padre se fue del hogar, se conoció con una adolescente arrebatada con la cual vive, él no dejó de atender y llevar a Camila al colegio, le busco un apoyo con un docente particular, la relación entre ellos es muy buena aunque camilla se disgusta mucho cuando lo ve con la nueva esposa.

El padre de camilla comparte más tiempo con ella que yo pues lamentablemente trabajo hasta los domingos y es muy poco lo que salimos a lugares recreativos, realmente ellos demandan mucho y no me puedo dar el lujo de descansar.

La comunicación se ha deteriorado con el padre de Camila debido a que esta jovencita se vincula en la relación de Camila y su padre, además nos ha afectado mucho la convivencia debido a que ellos viven en el tercer piso de mi casa, eso es algo tedioso.

Cuando me siento a preguntarle a Camila cosas solo se sonríe y me dice algunas cosas pero no siempre me habla, trato de darle mucho amor, y de decirle lo grande y linda que va hacer cuando este en la universidad aunque crea que no llegara.

Me da mucha tristeza de Camila, situación que me agobia no dice nada, no hace nada, en muchos momentos me da ganas de llorar y me deprimó mucho, cuando tengo la oportunidad hablo con la trabajadora social de la fundación para que me oriente y me diga que hacer, aunque cuando tengo la oportunidad de ir a la fundación, me doy cuenta que mi hija es una niña muy aliviada a comparación de otros niñas que veo que llevan.

Camila no puede ver que llegue alguien de visita, se inquieta con la visita y se esconde y siempre se la pasa con las piernas recogidas las personas las miran raro y eso a veces me incomoda...

Yo amo mucho a Camila y sé que su padre también no lo culpo por haber ido el trabajo y los niños demandaba más de lo que yo no le pude dar

## HISTORIA DE VIDA Nº 12

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Sebastián Suarez
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Vejes Prematura (Confuso el diagnostico según los padres)
<b>EDAD</b>	5 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Nidia Muños Velásquez
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	42 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Hemos sido una familia muy unida y siempre decidimos que era lo que queríamos cuando decidimos tener a Sebastián, durante mi embarazo nos cuidamos mucho él siempre estuvo atento a pesar de la distancia de su trabajo; lamentablemente me enferme demasiado y él bebe nació siete mesuno lo cual dificulto mucho su estado de salud, siempre estaba entre la vida y la muerte. No me dijeron en ningún momento que él bebe tenia discapacidad y que así estaría para toda la vida.

Desde que nació hemos visitado diferentes médicos, cirujanos, neurólogos, de todo hemos visitado y el ultimo nos dijo que era vejes prematura eso hace 2 años sin confirmarnos el diagnostico, fuera de eso se le ha hecho 2 cirugías de los oídos por qué no escucha y se mantiene en constantes chequeos médicos, realmente no sé qué pudo generar la discapacidad de Sebastián ni en mi familia ni en la de mi esposo existe algo similar.

Sebastián hace 3 meses asiste a una Fundación, en la cual le brindan atención integral, el niño vive un cuento de maravillas vive feliz y nosotros lo hacemos feliz. Casi siempre permanecemos juntos de vez en cuando salimos pues Sebastián le gusta mucho los parque pero él es muy brusco y acaricia los otros niños muy duro y eso no le gusta a los demás entonces prefiero no salir mucho con él, el papa

viene los fines de semana y salimos a comer a hacer compras pues el niño respeta y le obedece mucho a Rodrigo, en cambio a mí me hace correr por todas partes y de pronto lo coge un carro, eso me da mucho miedo, prefiero quedarme en casa y así evito accidentes

El papá se ve en Sebastián siempre está muy pendiente de él que no le falte nada y no perdona una salida algún lado cuando llega los fines de semana del trabajo, porque Sebastián lo respeta mucho a su padre y le obedece cuando salen, en repetidas ocasiones su papá me dice que lo apoyara en lo que quiere y que él lograra muchas cosas que no le importa lo que tenga que hacer para verlo bien.

### Historia de vida N° 13

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Ana Victoria Rincón
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	síndrome de Russell- Silve
<b>EDAD</b>	12 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Liliana Marín
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	33 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

Victoria tiene 12 años es una niña muy alegre, no ve pasar la vida, es alegre le encanta ir a estudiar el profe la quiere mucho esta todo el día en el centro infantil estudia con niños de 5 años pues su estatura no es la adecuado para la edad que tiene y menos su capacidad de aprender.

Mi hija cuando nació era tan diminuta que pensé que no iba a durar mucho tiempo, el peso no era el ideal desde el embarazo los médicos siempre me lo dijeron su niña tiene problemas que tenía retraso de crecimiento intrauterino, realmente no entendía que era eso, el médico me explico que era un trastorno congénito en su crecimiento.

El médico que nos atendió dijo que la niña tenía un trastorno congénito en su crecimiento, pero yo no le entendí nada, para mí todo lo que me decía estaba mal, la niña duro varios meses en el hospital hasta que se estabilizo.

Cuando empezó a crecer empezamos a notar que la niña crecía en edad pero no en estatura y que seguia siendo una niña a pesar de su edad, victoria es una niña de admirar ella, le gusta preguntar aunque no habla mucho, hay que reprenderla como cualquier niño y hablarle de lo que puede hacer y lo que no.

Pensamos mucho en las etapas que no podrá disfrutar, porque su cuerpo para ella siempre estará en lo en la niñez, el medico nos dijo que le diéramos hormonas de crecimiento y esperar que si le hagan efecto.

Lo que más me pone a pensar a mi es, que pensara mi hija por siempre estar tan pequeña, aunque ella es súper inteligente, siempre que llega del jardín se acuesta en la cama con su papá y le cuenta como le fue, es una gran hazaña para ella.

Ella quiere muchas cosas y de todo lo que va hacer para el futuro, nosotros nos sentamos y la escuchamos todo lo que dice, Su papá tiene excelente relación con la niña le permite que sea ella misma

Gracias a Dios mi esposo y yo gozamos de muy buena comunicación y no tenemos dificultades en relación, yo cuento con un excelente esposo, con muchos temores y preguntas referentes a la crianza de Victoria.

## Historia de vida N° 14

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Maicol Estiven Duque
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	síndrome de Down
<b>EDAD</b>	12 años
<b>ENTREVISTADA</b>	Diana María Carreño
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	44 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa (operaria)

Cuando nos enteramos de que mi hijo padecía de síndrome de Down tenía unos meses de gestación, el medico nos dijo que el padecía de esta enfermedad, lo primero que se me paso por la mente fue abortarlo, la noticia de mi hijo nos tenía confundidos, nos miramos y nos preguntábamos con las miradas, que había pasado, porque nosotros estábamos pasando por esta situación, el papá de Maicol no le puso mayor importancia pues todavía no había nacido y la única solución era abortarlo.

Me senté a llorar y después decidí que lo tendría así se me viniera el mundo encima, con la reacción de Gustavo me preguntaba si iba a quererlo, la actitud de él fue desinteresada, era como si le hubiese dicho algo sin importancia y pasajero cada que lo veía lloraba de ver su comportamiento pues éramos un matrimonio feliz.

Varias preguntas se me cruzaban por la mente, me desesperaba el hecho de no saber que había ocasionado la situación de mi hijo, le pregunte en varias ocasiones al médico de que se derivaba el problema de mi hijo, le preguntaba que lo podría ver afectado, mil cosas se me vinieron a la cabeza y realmente no tuve desde ese momento un embarazo tranquilo, sin preocupaciones. Pues teníamos explicación alguna, no tenemos antecedentes genéticos

Cuando nació Maicol fue un momento hermoso para mi aunque a la misma ves triste pues de tantos problemas la relación con Gustavo se deterioró a punto verse para acabarse, para mi hijo era lo mejor que me había podido pasar en el mundo

y la familia me apoyaba en todo aunque notaran el comportamiento de Gustavo era muy inconforme su actitud.

Maicol creció y yo siempre lo trate bien y lo cuido mucho, pero en una discusión con Gustavo me dijo que yo solo tenía ojos para ese niño que el mejor se iba de la casa.

En realidad la dedicación que demanda Maicol ha generado que mi vida marital se disminuya pues Maicol sufre de constantes vómitos y toca dormir con él, mi esposo permanece la mayor parte de su tiempo en otras cosas que no tengan nada que ver con el niño o conmigo, no nos irrespetamos, pero nunca me quiso decir que le pasaba por que su comportamiento

Cuando necesitaba compartirle algo a mi esposo nunca estaba siempre solucione sola mis dificultades, me decía que estaba exhausto que para eso estaba yo, que él que podía hacer con los problemas.

Maicol es un hombre muy alegre juega futbol y le gusta los programas musicales no está estudiando porque realmente no me da tiempo para traerlo y llevarlo, tengo confecciones en casa y no las puedo dejar solas él sabe salir a la calle pero prefiero sacarlo yo

En este momento tengo un pretendiente que quiere mucho a mi hijo que nos ayuda económicamente y que lo más posible es que nos vallamos a vivir juntos, él me dice que no le ve problema el que yo tenga a Maicol.

## HISTORIA DE VIDA Nº 15

INFORMACIÓN GENERAL	
<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	Alex Zuluaga Ibarra
<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	Parálisis
<b>EDAD</b>	6 meses
<b>ENTREVISTADA</b>	Carolina Ibarra
<b>EDAD DE LA ENTREVISTADA</b>	36 años
<b>PARENTESCO</b>	Madre
<b>OCUPACIÓN DE LA ENTREVISTADA</b>	Ama de casa

En el tiempo que me entere que estaba en embarazo vivía en el pueblo y de inmediato decidimos venirnos para la ciudad de bello, para poder tener los controles necesarios de mi embarazo, felices estábamos del embarazo y emocionados como toda madre que tendría su hijo por primera vez.

El embarazo pasaba normal aunque sentía muchas molestias, las normales que se tiene en los primeros meses, vómitos, dolores de cabeza, cuando tenía 4 mese empezó a dolerme la garganta y me mantenía con gripa, yo la veía esas molestias normales cosas del embarazo.

Cada que iba al médico todo salía bien no tenía por qué preocuparme, pero persistía el dolor de garganta y el malestar, le comente al médico pero él me dijo que no me podía dar medicina que solo era una pequeña gripita.

Nació Alex después de un parto normal, al rato de nacido él bebe me dijo el médico que tenía una cabecita muy pequeña y que no era normal para su cuerpo el niño había que operarlo y hacerle unos exámenes.

El médico me dijo que en el examen que le hicieron el niño que tenía problemas en su cerebro y que no sabía qué clase de problema pudiese tener más adelante habría que esperar.

Que cree usted que pude sentir me puse a llorar sin saber qué hacer, era esperar a que Dios hiciera un milagro, como iba yo a enfrentar la noticia con mi esposo él ni siquiera lo había visto, él no estaba conmigo cuando el médico me dijo esa noticia, era como si no fuera nada no tenían corazón, me dejaron sola y llorando.

Luego llego otro médico y me dijo que mi hijo no me reconocería y que sería para toda su vida un vegetal, me dijo que cuando nos diera de alta, estuviera pendiente que en cualquier momento moriría

Cuando le dije a mi esposo no sabía qué hacer, si llorar o pelear con los médicos eso fue un problema, la psicóloga nos dijo que teníamos que unirnos mucho o que esta situación dañaría nuestro matrimonio.

El médico le dio de alta a Alex y nos dijo que lo que le ocasionó la discapacidad había sido un virus en el embarazo que alguna cosa tuvo que haber sentido diferentes en mi embarazo.

Cuando llegamos a casa lo esperaban todos los familiares discapacidad lo han cuidado sin impórtale su condición, ellos nos dan un gran apoyo moral, y nos dan mucho valor, han pasado 5 meses y me doy cuenta poco a poco que mi hijo no ve, no me escucha.

Nos hemos dado al dolor y siempre en la espera que en cualquier momento él se va a morir.