

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS NIÑO(A)S EN SITUACION DE
DISCAPACIDAD COGNITIVA DE LA FUNDACION SANTIAGO CON AMOR**

**ERIKA BIBIANA RAMIREZ BEDOYA
ISABEL CRISTINA NIETO CEBALLOS**

**CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
TRABAJO SOCIAL
BELLO
2010**

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS NIÑO(A)S EN SITUACION DE
DISCAPACIDAD COGNITIVA DE LA FUNDACION SANTIAGO CON AMOR**

**ERIKA BIBIANA RAMIREZ BEDOYA
ISABEL CRISTINA NIETO CEBALLOS**

**TRABAJO DE GRADO REQUISITO PARA OPTAR EL TITULO DE
TRABAJADOR SOCIAL**

**Asesores
ASTRID MOLINA LONDOÑO
Especialista en Gerencia Integral
RAUL NARVÁEZ
Especialista en Docencia Investigativa**

**CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
TRABAJO SOCIAL
BELLO
2010**

Nota de aceptación:

Firma del jurado

Firma del asesor

Bello, 1 de febrero de 2011

CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	11
INTRODUCCION	12
1. PROBLEMA	13
1.1. FORMULACION DEL PROBLEMA	13
1.2. JUSTIFICACION DEL PROBLEMA	17
2. OBJETIVOS	20
2.1. OBJETIVO GENERAL	20
2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS	20
3. MARCO REFERENCIAL	21
3.1. ANTECEDENTES	22
3.2. MARCO TEORICO	22
3.2.1. La Familia	26
3.2.2. Tipologías Familiares	27
3.2.3. El ciclo vital familiar en las familias	31
3.3. MARCO HISTORICO	34
3.4. MARCO LEGAL	36
3.5. MARCO DEMOGRAFICO	41
3.5.1. Marco jurídico legal	42
3.5.2. Caracterización del servicio	42
3.5.3. Programas de la Fundación	43
3.5.4. Reseña histórica	43
3.5.5. Demanda histórica	44
4. DISEÑO METODOLOGICO	45
4.1. METODO DE INVESTIGACION	45
4.2. TECNICAS, INSTRUMENTOS Y HERRAMIENTAS	46
4.3. VARIABLES	47

	Pág.
4.4. POBLACION Y MUESTRA	48
4.5. PRUEBA PILOTO	48
4.6. CRONOGRAMA	49
4.7. RECURSOS DISPONIBLES	51
5. PROPUESTA	52
5.1. PRESUPUESTO	53
6. ANALISIS DE LOS RESULTADOS	56
6.1. Descripción del fenómeno	56
6.2. Resultados	56
6.3. Historias de vida	66
7. CONCLUSIONES	73
8. RECOMENDACIONES	74
BIBLIOGRAFIA	76
ANEXOS	78

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Normograma	38
Cuadro 2. Cronograma de actividades	50
Cuadro 3. Presupuesto para la ejecución del proyecto Escuela de Padres	54

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A. Entrevista realizada a las familias	78

GLOSARIO

DISCAPACIDAD: Hace referencia a deficiencias o alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades que puede realizar una persona de su edad y contexto, así como restricciones en la participación en los espacios de la vida cotidiana. Este término indica los aspectos negativos de la interrelación entre un individuo (con una condición de salud) y su contexto. Es un estado de funcionamiento que describe el "ajuste" entre las capacidades del individuo y la estructura y expectativas de su entorno personal y social.

DISCAPACIDAD COGNITIVA: Hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos a más de las siguientes áreas de habilidades adaptación: Comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

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 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: Institución histórica y social, permanente y natural, compuesta por un grupo de personas ligadas por vínculos que emergen la relación intersexual y de la filiación. Así mismo, es el grupo social en el que 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 bio-psicosocial, 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 continuidad en el tiempo y el reconocimiento del que lo rodea.

INCAPACIDAD FÍSICA : Se entiende por incapacidad física la 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: Para entender lo que el término inclusión significa, deberíamos empezar por definir la acción de incluir. La misma supone contener o englobar a algo o alguien dentro de otra cosa, espacio o circunstancia específica. Incluir entonces es sumar algo a otra cosa ya existente. Así, el término inclusión hace referencia al acto de incluir y contener a algo o alguien. Usualmente, este concepto se utiliza en relación con situaciones o circunstancias sociales en las cuales se incluyen o se deja afuera de ciertos beneficios sociales a grupos sociales específicos.

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 y están mediados por sistema de símbolos culturalmente estructurados y compartidos, además son motivados por la búsqueda de mecanismo destinados a mantener un equilibrio, o algún otro tipo de continuidad en las relaciones entre subsistemas, lo cual implica que se organicen bajo un sistema social autosuficiente y de una duración larga, donde la reproducción biológica y la socialización de la nueva generación, se convierten en aspectos necesarios de este.

MICROCEFALIA ASOCIADA: La Microcefalia es definida como un cerebro de bajo peso y un tamaño de la cabeza por debajo de lo normal, debido a una deficiencia en la tasa de crecimiento del cerebro (más de dos desviaciones estándar que el promedio correspondiente por edad y sexo). Se dice que el origen de las microcefalias es multifactorial e incluye anomalías del desarrollo cerebral en la gestación y daño cerebral adquirido de origen diverso que también puede suceder durante el embarazo (prenatal), durante el nacimiento (perinatal) o después del nacimiento (postnatal). La microcefalia puede ser provocada por la exposición a sustancias nocivas durante el desarrollo fetal o quizás puede estar asociada con problemas o síndromes genéticos hereditarios

RETRASO MENTAL: El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

AUTISMO: El autismo es un trastorno del desarrollo, permanente y profundo. Afecta a la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos).

RESUMEN

Este proyecto de investigación se orientó al funcionamiento familiar de los niño(a)s en situación de discapacidad cognitiva de la fundación Santiago con amor, la realidad de esta discapacidad desde el punto de vista de la familia , buscando mejorar el apoyo a esta situación desde esta perspectiva; la familiar , identificando fortalezas y debilidades que se presentan , de este modo se pueden enfocar acciones claras que han de implementarse para el mejoramiento de la calidad de vida y la inclusión a la vida social y familiar de los infantes, para que esto posibilite su integración con su entorno, estableciendo la importancia del papel del trabajador social en este proceso.

Este proyecto de investigación se desarrolló a partir de entrevistas, historias de vida, observación directa y una revisión documental de la Discapacidad Cognitiva y su realidad familiar para aquellos núcleos que viven dicha situación. Por todo lo anterior es importante empoderar a la familia de tal forma que se constituya en el soporte fundamental del niño y niña con discapacidad cognitiva

Palabras Claves: Discapacidad, familia, cognitiva, fortalezas, debilidades, acciones, infantes, calidad de vida, inclusión, entorno, empoderar.

INTRODUCCION

El documento que se presenta a continuación contiene los lineamientos del proyecto de investigación como requisito para optar al título de Trabajador Social, proyecto que se realizó en la Fundación Santiago Con Amor, del municipio de Bello, Antioquia, relacionado con el funcionamiento familiar de los niño(a)s en situación de discapacidad cognitiva , desde la percepción de la familia , como núcleo de la sociedad.

Como dice Ortegón Rojas¹, en una población en general son diferentes las causas que llevan a la generación de discapacidad, todo depende desde los múltiples factores de tipo biológico hasta cualquier hecho violento que hacen parte del entorno social. Este tipo de hechos ubica a hombres y mujeres, niños y niñas en un contexto de alta vulnerabilidad y con esto se disminuyen las posibilidades para el logro y desarrollo de una vida en sociedad digna ; es por esto que obtener el desarrollo humano y social de la población en situación de discapacidad, es la tarea para un trabajador social.

A través de la historia La sociedad ha tenido diferentes formas de enfrentar y tratar la discapacidad, predominando tal vez el aislamiento y la indiferencia como eje central de cada una de las historias al abordarlas, las razones de esta discriminación no son solo interpersonales , sino que muchas van enfocadas en la cultura, el lenguaje y la aptitud de la sociedad, ya que las personas con discapacidades muchas veces se les ve como desconocidas, como sinónimo de tragedia, de pérdida. Es por ello que este trabajo surge de una necesidad de acercamiento a la población discapacitada y su entorno familiar, y así lograr sensibilizar la población en general en cuanto al tema de la discapacidad cognitiva, reconociendo que tal vez nadie está exento de padecer esta situación. Por lo tanto este estudio replantea la forma como las familias han enfrentado este tipo de situaciones y también la forma como se ha concebido la sociedad en cuanto al trato de los discapacitados, reconociendo que poco a poco se han generado procesos de transformación y de acompañamiento a través de fundaciones y a través del trabajo social.

El trabajo social se debe comprometer a generar procesos que permitan condiciones y desarrolle acciones que consoliden estrategias para la atención a la población discapacitada, con el fin que pueda mejorar su calidad de vida.

¹ ORTEGON, ROJAS Aurora. (2007). *Hablemos de Amores*. Medellín: Novedades S.A. Pag. 6

TITULO

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS NIÑO(A)S EN SITUACION DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DE LA FUNDACION SANTIAGO CON AMOR

1. PROBLEMA

PREGUNTA: ¿Cómo es el manejo de las relaciones familiares de los discapacitados cognitivos de la primera infancia de la fundación Santiago con amor?

1.1. FORMULACION DEL PROBLEMA

A través de los tiempos la sociedad ha tenido diferentes formas de enfrentar y de tratar la discapacidad, predominando el aislamiento y la indiferencia como eje central al abordarla, las razones de esta discriminación no son solo interpersonales, sino, que se encuentran arraigadas en la cultura, el lenguaje y la socialización. La población en situación de discapacidad en Colombia sufre grandes desventajas a nivel laboral, económico, social, arquitectónico, familiar y afectivo, entre otros, debido a la discriminación y el rechazo que existe en gran parte de la población, lo que causa este fenómeno es el desconocimiento y la falta de sensibilización frente a las circunstancias de la población discapacitada.

En la población general son múltiples las causas que inciden en la generación de discapacidad, desde los factores de tipo biológico hasta los hechos violentos que hacen parte del entorno psicosocial. Este hecho ubica a hombres y mujeres, a niños y a niñas en un contexto de vulnerabilidad, disminuyendo las posibilidades para el logro de una vida digna en sociedad².

Obtener el desarrollo humano de la población en situación de discapacidad, es una tarea importante y para lograr sensibilizar la población en general en cuanto al manejo de este tipo de situaciones, es trascendental el acompañamiento brindado por las instituciones, en este caso, por las fundaciones, diseñadas para este trabajo. Por lo tanto es importante reconocer cual es el funcionamiento de la

² ORTEGON, ROJAS Aurora. (2007). *Hablemos de Amores*. Medellín: Novedades S.A. Pag. 6

vida familiar de los niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago con Amor, con el fin de proponer acciones que conlleven al mejoramiento de la calidad de vida y su inclusión a la vida social y familiar de aquellas familias que presentan dificultades. Estas acciones deben estar enfocadas hacia el individuo que padece la discapacidad, su familia y su comunidad. Un plan general de tratamiento multinterdisciplinario, en el cual intervienen profesionales de diferentes disciplinas, integrando equipos de trabajo clínicos-educativos en el que debe incorporarse la familia. Es por esto, que la colaboración de los padres es vital en el tratamiento del niño(a), es de esencial importancia, porque son ellos el primer contacto del niño(a), son los diagnosticadores, terapeutas y maestros del niño, son sus padres y es a ellos a quienes les corresponde enfrentar los problemas que surgen en el día a día con su hijo discapacitado.

Acciones como la terapia física, terapia del habla y lenguaje y orientación psicológica, son diversos tipos de actividades que se deben desarrollar a partir de la primera infancia, son sumamente beneficiosos, porque cuando el niño crece los resultados son más satisfactorios; hay aspectos específicos que los padres y hermanos deben conocer para que sus esfuerzos no sean infructuosos, aspectos sobre cómo comprender al niño discapacitado en forma total, por esto es importante conocer acerca de la discapacidad de su hijo, qué es lo que padece el individuo y hasta qué grado es su discapacidad, ayudará a los padres y hermanos a entender y asumir el proceso de aceptación de la discapacidad y les será más fácil aceptar la realidad, siendo las actitudes de los padres y hermanos la mayor influencia en el proceso de desarrollo educativo y social del niño, debido a que el primer punto de inserción social del discapacitado es su familia.

Teniendo en cuenta que si a la discapacidad cognitiva se le realiza un manejo adecuado, le permitirá a estas personas tener una vida "normal" que se ajuste a sus expectativas; estableciendo además las funciones que puede cumplir el Trabajador Social en el restablecimiento de las relaciones familiares adecuadas, ya que, este tipo de situación puede ser un problema familiar futuro por la falta de orientación, de ahí la gran importancia del acompañamiento.

La fundación Santiago con Amor es una Institución de atención integral en Educación especial que presta servicios con múltiples programas de atención especializada dirigido a niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, también presta servicios de atención en Dificultades del Aprendizaje Escolar dirigido a niños con discapacidad además alterna todos sus programas con intervenciones en salud como Fonoaudiología, Fisioterapia, Psicología y Trabajo Social. Está constituida hace seis años y medio en el Municipio de Bello Antioquia.

El objetivo de esta fundación es entregar información que aporte cambios a este proceso, a través de formación e integración de las familias, y la atención adecuada de las personas que presentan discapacidad cognitiva, adicionalmente, buscan construir un punto de referencia para las familias y sus hijos con Síndrome de Down, con el fin de brindarles de forma integral y dentro de sus posibilidades, un mejor bienestar y desarrollo biosicosocial.

Los programas de esta fundación han sido diseñados con base en las necesidades y características propias de los niños y jóvenes con síndrome de Down, y las escalas de desarrollo específicas de la población con discapacidad. El compromiso y la participación del grupo familiar son vitales.

Cuentan con programas asistenciales, que son programas elaborados para el desarrollo de una nivelación en cuanto a escalas de evolución, son de carácter terapéutico ya que buscan la habilitación de los niños, jóvenes y adultos dentro de lo posible a su edad cronológica, estos programas son : programas de estimulación temprana, dirigido a niños y niñas entre los 0 y 5 años, programas de inclusión escolar, dirigido a la población con necesidades especiales que ha iniciado el proceso de integración-inclusión al sistema de educación , programa de habilidades sociales y comunicativas y programas dirigido a jóvenes desde los 12 años en adelante.

La fundación también realiza programas intensivos , que son aquellos donde los niños, jóvenes y adultos asisten con mayor periodicidad a la Fundación, buscando procesos de habilitación en todas las esferas del desarrollo con un componente más educativo que clínico, sin dejar de antemano que la pedagogía es el eje de transversalidad para el desarrollo integral de un individuo.

Existen muchos mitos alrededor de la crianza de niños con discapacidades. Que no necesitan ser educados en normas de comportamiento, que no se les debe adjudicar responsabilidades en el hogar, que se deben tratar como "especiales", que siempre serán niños y por eso se deben tratar como tales.

Estas creencias, por mencionar algunas, parten de padres que no han interiorizado tres preguntas claves: qué es la discapacidad?, qué significa para sus vidas tener un hijo con una condición particular?, cómo ha sido su relación previa con la discapacidad?. El gran reto de los padres en general es el de proporcionar a sus hijos una serie de elementos, pautas y valores que les ayuden a comportarse y desenvolverse en sociedad, son los padres quienes deben liderar el

proyecto de vida de sus hijos. Cuando los padres logran que su hijo se comporte de una manera que pase desapercibido por su pertinencia en sociedad, han alcanzado un éxito en la crianza.

Para socializarse, todo ser humano requiere un comportamiento adecuado. Las pautas del comportamiento se adquieren en primera instancia en el hogar, y es allí, donde los padres deben hacer su mayor esfuerzo para educar a sus hijos: tener reglas, límites y explicarles el por qué de las instrucciones, son algunas de las recomendaciones para los padres; asimismo, educar a sus hijos en valores y darles un lugar en la familia, sin ser preferencial ni excluyente.

Los padres deben entender que su hijo no será un niño eterno y que a medida que avance el tiempo y crezca deberá asumir responsabilidades acordes a su edad cronológica, así su edad mental sea menor.

Siempre es aconsejable buscar ayuda profesional, pero teniendo en cuenta que el psicólogo o terapeuta es simplemente un mediador, y quienes deben tomar las riendas de la crianza del hijo con discapacidad son los padres. Antes de buscar ayuda es necesario que los padres se pregunten qué tipo de apoyo necesitan y en qué etapa; los profesionales deben ser especialistas en procesos de duelo y estar actualizados en los temas relacionados con discapacidad, como por ejemplo el nuevo concepto de discapacidad de acuerdo a los enfoques de la organización mundial de la salud (OMS). Los padres deben cerciorarse que los profesionales que consultan hayan trabajado e interiorizado la discapacidad en sus vidas.

Una vez inicien un acompañamiento con especialistas, es aconsejable que la familia acuda a apoyos grupales, el contacto con otras familias que viven la discapacidad en sus hogares, ayuda a no sentirse solos y únicos.

Es de suma importancia que los niños con discapacidad cognitiva accedan a espacios educativos, sociales y recreativos, para que más adelante puedan desarrollar los ámbitos laborales y sentimentales como miembros de la sociedad. La inclusión social es el eje para romper la discriminación que existe, para ello se debe entender el concepto de la igualdad en la diferencia.

Son muchos los miedos y mitos que surgen cuando nace un niño con discapacidad cognitiva, para las familias se genera un sentimiento de tristeza, de luto y de impotencia que se puede superar en la medida que se entienda que la discapacidad cognitiva no es una enfermedad sino una

condición del ser humano y que él puede desarrollar las diferentes áreas de su vida con el apoyo, orientación y acompañamiento de su red familiar.

Desde el punto de vista del Trabajo Social se pretende elaborar un programa de Escuela de padres como estrategia del trabajo con las familias del niño(a) que padece la discapacidad cognitiva, a través del cual se facilite a los padres, hermanos y demás familiares, un espacio de aprendizaje que favorezca la autocrítica por medio del análisis de comportamientos y métodos de enseñanza, influyendo la formación de actitudes nuevas que permitirán enfocar los problemas de manera acertada, llegando a una acción positiva y eficaz, potencializando las habilidades psicosociales de los niños y niñas pertenecientes a la Fundación Santiago con Amor y que a su vez les promoviendo una mejor perspectiva de vida.

Todo lo anterior exige una reflexión continua sobre la Fundación, dada la necesidad de que deben existir procesos de mejora y se puedan resolver las dificultades que al respecto se han evidenciado. Teniendo en cuenta lo anteriormente expresado es importante indagar y revisar: ¿el núcleo familiar puede contribuir de manera homogénea en el diario vivir de los discapacitados cognitivos, coadyuvando al buen desempeño de las habituales experiencias de vida de la mencionada población?

1.2. JUSTIFICACION DEL PROBLEMA

En el medio existe una gran resistencia a aceptar una discapacidad sea ésta de orden físico, intelectual o sensorial, debido al estigma creado socialmente que lleva a las personas a pensar que cuando existe una deficiencia de algunos de estos órdenes, la persona entra en un estado de impotencia, inseguridad e indefensión total que no será trascendido jamás.

Se llega en muchos de los casos a considerar a la persona que sufre cualquiera de estas discapacidades como nula, inservible e inválida; que mejor palabra que “inválida” para ilustrar las mentes de quienes están en igual estado, es decir, personas que han perdido su “valor” por su incapacidad para trascender su propio estado de inseguridad y debilidad, proyectándola en aquellos que se encuentran en esta situación superficialmente visible.

La presente investigación es importante porque permitirá tener una perspectiva más amplia del concepto de discapacidad cognitiva, además de la importancia del

núcleo familiar. lo que se busca es mejorar la calidad de las relaciones familiares, de tal manera que puedan generar recursos humanos para enfrentar positivamente los retos de la sociedad contemporánea y formar integralmente las nuevas generaciones; lograr que las relaciones familiares sean armoniosas, encontrar mejores maneras de comunicarse para que la familia permanezca unida y logre superar las dificultades de la vida, de modo que constituyan un verdadero ámbito de amor y de desarrollo para sus miembros.

La intervención del Trabajador Social es brindar 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 y consejería para alcanzar el mayor grado de bienestar al interior de la relación familiar y en su medio social; así mismo debe realizar actividades interinstitucionales con el fin de facilitar a la persona con discapacidad cognitiva el acceso a los servicios sociales tanto públicos como privados, asegurando su inclusión social.

El área cognoscitiva es indispensable para adquirir y desarrollar conocimientos relacionados con capacidades sensorperceptuales, emanadas de los sentidos, conocimientos para solucionar problemas, para razonar, para diferenciar objetos, alimentos, olores, animales, sonidos, lugares, acciones, y llevar a cabo la enseñanza de conocimientos pre-académicos básicos. El área cognoscitiva es una parte muy importante en el niño(a) para que este pueda adaptarse al mundo en el que vive. Los padres y responsables del niño con discapacidad, tienen la tarea de ayudar al niño a que su desarrollo en esta área se optimice y son un total apoyo para que niño se adapte al medio.

La familia siempre ha sido un elemento significativo y esencial de la vida. En el apoyo de la familia, el niño encuentra la fuerza y la motivación para enfrentar el desafío del futuro. En la familia encuentran los niños las primeras oportunidades para explorar el mundo y comunicarse y relacionarse con otros seres humanos. En ella aprendes acerca de los modales, estados temperamentales, resentimientos y efectos de sus actuaciones sobre los demás³.

La noticia de que uno de los hijos posee discapacidad cognitiva obliga a la familia, especialmente a los padres y a los hermanos a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquellos ideales que aspiraban respecto al niño con discapacidad cognitiva. Esos sueños por lo general se alteran ante la realidad de la limitación; el periodo de adaptación que requieren los miembros de la familia

³POWELL, H. Thomas. (1985). *El Niño Especial, El papel de los hermanos en la educación*. Maryland: Paul H. Brookes Publishing, co. p. 17-18.

para modificar sus sueños y aceptar al niño con discapacidad cognitiva dentro de sus vidas, varía de una familia a otra. En algunos casos el proceso es largo y difícil; en otros es fácil.

Todas las familias pasan por una serie de periodos tensos, llamados periodos de transición. Estos periodos se clasifican en cuatro : cuando padres y familia se enteran que el niño padece discapacidad cognitiva; cuando llega el momento de proporcionar educación al niño; cuando el niño deja la escuela y se ve precisado a enfrentar la adolescencia; cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar al discapacitado.

En resumen las familias con un hijo en situación de discapacidad cognitiva son iguales a las demás en el sentido de que sus necesidades varían.

Cada familia es única. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante una limitación, la forma como cada uno de sus miembros se adapta a la situación, y la forma como enfrentan el desafío de incorporar al minusválido a la estructura y a la función de familia. Es preciso recordar que las familias son a la vez vulnerables y extremadamente fuertes⁴.

Las personas, jóvenes o adultas, con miembros de la familia que padecen discapacidad cognitiva, han expresado unánimemente que necesitan información. Necesitan no solamente una información real y objetiva sino también una información relacionada con temas subjetivos y emocionales. Sin embargo, algunos miembros de la familia nunca expresan sus inquietudes y es entonces cuando el silencio impera en toda la familia. Es necesario fomentar la comunicación sincera a fin de eliminar los temores y las ideas erradas. Tanto los padres como los profesionales deben poner en juego todas las habilidades para una comunicación eficaz, tales como escuchar activamente, aceptar y respetar todas las preguntas, facilitar el dialogo y estar dispuestos a responder con franqueza y precisión.

Del trabajo con padres que tienen hijos con discapacidad, he aprendido que en la vida hay cosas que no podemos controlar, pero que los humanos tenemos una enorme capacidad para salir adelante, sobre todo, si trabajamos juntos, en familia. He aprendido también, que uno no se topa con la felicidad de repente. Hay que

⁴ Ibid., p. 39.

construirla y su mantenimiento es costoso; que el dolor es un sentimiento que preferiríamos no experimentar pero que a la larga nos hace crecer⁵.

Existen diferentes actitudes hacia la discapacidad. Estas diferencias se observan en actitudes culturales y comunitarias frente a los niños y niñas con necesidades educativas especiales, las que se diferencian de una comunidad a otra. Hay comunidades más abiertas, solidarias y respetuosas hacia las personas con discapacidad que otras. Ello incide en las relaciones familiares, en cómo perciben y resuelven sus problemas. Sin embargo el elemento básico y común a cualquier lugar del mundo al cual se pertenezca, es considerar que una familia con un integrante en situación de discapacidad, no debería estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población de ese lugar, sino compartir y participar con todas sus particularidades en un ambiente colectivo donde todos y cada uno tiene algo que aportar.

⁵EHRlich, Marc I. y DE USLAR, Erika (2002). *Discapacidad, Enfrentar Juntos el Reto*. Mexico, D.F: Trillas S.A. p. 17

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

Establecer cuál es el manejo de las relaciones familiares del grupo de primera infancia con discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago con Amor y el papel que debe cumplir el Trabajador Social.

2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar el tipo de apoyo que brinda la familia al grupo de primera infancia en situación de discapacidad cognitiva, para el desarrollo de sus relaciones con el entorno social.
- Evaluar dentro de los discapacitados cognitivos las posibilidades que tiene la primera infancia de desarrollar una vida familiar incluyente y el papel del Trabajador Social por medio de entrevistas a familias con niños en estado de discapacidad cognitiva.
- Proponer acciones de mejoramiento de la calidad de vida y de inclusión a la vida social y familiar que posibiliten la integración de la primera infancia en situación de discapacidad cognitiva con su entorno, estableciendo el papel del Trabajador Social en este proceso.

3. MARCO REFERENCIAL

3.1. ANTECEDENTES

El Trabajo Social es una profesión que por sus características tiene como objeto de estudio los problemas sociales, en los cuales busca intervenir a través de acciones articuladas a componentes éticos, políticos y teóricos, en esta medida, el Trabajador Social en su objeto de intervención aborda las necesidades prioritarias de los sujetos o individuos, con el fin de producir y originar un cambio 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 y consejería para alcanzar el mayor grado de bienestar al interior de la relación familiar y en su medio social; así mismo realiza actividades interinstitucionales con el fin de facilitar a la persona con discapacidad cognitiva el acceso a los servicios sociales tanto públicos como privados, asegurando su inclusión social.

Adicionalmente desde el punto de vista social, también denominado socio-histórico, el Trabajador Social está estrechamente vinculado a teorías del desarrollo social y particularmente a enfoques donde plantean que las condiciones (cognitivas, emocionales y morales) de un individuo están directamente correlacionadas con el proceso de desarrollo y construcción histórica de una sociedad. Así también plantean que en el caso de las personas que presentan algunas dificultades, no solo debe entenderse el desempeño de ellas desde miradas de contexto, sino que también deben generarse condiciones sociales que favorezcan su desempeño y el logro de metas de manera integral

3.2. MARCO TEORICO

Uno de los cambios más sonados que se ha producido en los últimos 20 años tiene que ver con cómo se ven a las personas en situación de discapacidad y al desarrollo simultáneo de un fuerte movimiento de auto-apoyo en el que a las

personas con discapacidad se están ayudando para aumentar las oportunidades de participar en la corriente de la vida. El impacto de este cambio es obvio: los usuarios incrementarán la ayudas para los apoyos individuales en los ambientes habituales, al ser incluidos en actividades principales tales como tomas de decisión y planificaciones centradas en la persona, y al asumir un mayor control de sus vidas.

El Concepto de discapacidad se entiende como una alteración física o mental que supone un obstáculo o dificultad para realizar algunas de las actividades humanas.

El limitado es aquella persona cuyo bienestar físico y/o mental está temporal o permanentemente perturbado, bien sea congénitamente o durante toda la vida, por enfermedad o accidente de cualquier tipo, resultando un impedimento para su independencia, escolaridad o empleo⁶.

La Discapacidad Cognitiva; Hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos a más de las siguientes áreas de habilidades adaptación: Comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

Aquella que presenta dificultades en el nivel de desempeño en una o varias de las funciones cognitivas, en procesos de entrada, elaboración y respuesta que intervienen en el procesamiento de la información y, por ende, en el aprendizaje. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años de edad. Esta persona requiere de apoyos que mejoren su funcionalidad.

El concepto de discapacidad cognitiva no se refiere a categorías diagnósticas como retraso mental o dificultades de aprendizaje, sino que constituye un concepto más ecológico y funcional, que alude al desempeño cognitivo de cualquier persona.

⁶ GUZMAN, María. El minusválido a través de la historia, servicios de publicaciones del Ministerio de Trabajo, 1977. p 20 (Minusvalía No 17).

Entre las más conocidas discapacidades cognitivas están: El Autismo, El síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental.

- **El Autismo:** El autismo es un síndrome que se caracteriza por que el individuo que lo posee presenta graves problemas de comunicación y dificultades en sus relaciones sociales
- **Síndrome de Down :** El síndrome de Down es un trastorno que se denominó así gracias al médico John Langdon Down quien fue el primero en identificarlo, en este trastorno se presentan defectos congénitos, entre ellos cierto grado de retraso mental, con frecuencia algunos defectos cardiacos y además facciones características, se ocasiona por la presencia de un cromosoma más, el cromosoma es la estructura celular que posee la información genética
- **Síndrome de Asperger:** trastorno cerebral por el cual un niño no presenta ninguna discapacidad física o intelectual, tan sólo social. Tienen comportamientos extraños y mucha dificultad para relacionarse con los demás
- **Retraso Mental :** El retraso mental consiste en un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, que se presenta junto con deficiencias de adaptación y se manifiesta durante el período de desarrollo

El concepto de infancia se ha transformado desde una condición de invisibilidad y dependencia física en el mundo de los adultos hacia una categoría social fundamental en la comprensión del desarrollo humano y social en la actualidad. Inicialmente la infancia denota la idea de sujetos débiles para quienes la protección más que un derecho es una imposición. Hoy en día el niño(a) y el adolescente ya no son mirados como un conjunto de necesidades, sino como sujetos de derechos exigibles. Surge una nueva ética a favor de la infancia, todo niño o niña sin excepción nace con igualdad de derechos; estos son intrínsecos a su existencia y es deber de los adultos, representados en la familia, la sociedad y el Estado garantizar el ejercicio pleno de ellos.

El concepto de discapacidad cognitiva se ha transformado a lo largo de la historia como consecuencia de los cambios en los modelos de atención y de las concepciones en torno a las personas dentro de la sociedad. Es por esta razón que encontramos diversas categorías relacionadas como retraso mental, deficiencia mental, discapacidad cognitiva, entre otras.

Tanto la infancia como la discapacidad cognitiva son categorías que han evolucionado hacia una mirada social en la que el contexto juega un papel preponderante.

Para el desarrollo de este proyecto se tomo como base los niños y niñas con discapacidad cognitiva en un rango entre cero y cinco años, porque estos deben ser reconocidos como sujetos de derechos y con capacidades para avanzar en su desarrollo y aprendizaje, de tal manera que se les brinden las condiciones necesarias para recibir una educación acorde con sus características en un entorno incluyente; adicionalmente es en la primera infancia, donde se forja la personalidad del infante.

La primera infancia es muy significativa en el desarrollo que hace que solo en el paso de unos pocos años (0 a 5), un individuo parcialmente indefenso y sin grandes posibilidades de supervivencia a no ser por el cuidado que le brinda el adulto que le atiende y alimenta, pase a desarrollar y poseer prácticamente todas las bases y facultades físicas y mentales que le han de posibilitar desenvolverse posteriormente en el mundo. En muy pocos años, desde el nacimiento hay una persona que habla, siente y actúa y que, a pesar de su corta edad ya es capaz de enfrentarse, en la medida de sus posibilidades cada vez mas crecientes, a lo que le rodea, y ser inteligente y útil a sí mismo y a los demás.

Los padres y las madres, la familia como una unidad integral, constituyen el agente educativo más influyente en el desarrollo de la personalidad del niño durante los primeros años de la vida. La familia es el grupo humano primario más importante en la vida del hombre, la institución más estable en la historia de la humanidad. Luego el entorno social desde la educación escolar, la relación con los demás seres humanos y el espacio geográfico momento histórico y condiciones ambientales en general son determinantes en lo que después de la primera infancia alcance ese ser humano en desarrollo.

El estudio de la infancia y su desarrollo es de vieja data y poco a poco se ha ido perfeccionando y mejorando su comprensión e importancia, están por ejemplo: la relevancia de la teoría piagetiana durante bastantes décadas, la cual ponía escaso énfasis en los aspectos sociales, así como las tesis de Chomski sobre el desarrollo del lenguaje, donde los aspectos socio-pragmáticos son prácticamente ignorados, y la consideración de los bebés como unos seres con escasas capacidades para extraer información del mundo, así como para relacionarse, también socialmente, con su entorno, también se tiene el precario concepto de la psicología conductual que consideraba a los bebés como entes que venían a este mundo en blanco y sin ninguna preparación distinta a la que les ofrecía el mundo durante la vida .

Un gran número de personas con discapacidades físicas o mentales han desarrollado comportamientos marginados y dependientes, comportamientos como : temor, soledad, ira, rechazo, rebeldía, vergüenza, confusión, celos, entre otros derivados de su misma condición, pues según la discapacidad que se tenga ésta puede comprometer funciones vitales del organismo, las cuales le pueden impedir desenvolverse en las actividades desarrolladas por el común de las personas, no correspondiendo muchas veces a las exigencias realizadas por la familia, entendiéndola como un sistema, en la medida en la que está constituida por una red de relaciones; es natural porque responde a necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias en cuanto no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano.

3.2.1. La Familia: La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la familia como los miembros del hogar que son emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial. La familia es el grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción más conocida está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares que hacen difícil una definición de ella. Ello indica que la familia está ligada a los procesos de transformación de la cultura contemporánea. La familia es el mejor lugar para que el niño se sienta querido. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por lo tanto, la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si tiene una alteración del desarrollo.

En los procesos de inclusión de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva, la familia cumple un papel de agente facilitador y promotor del proyecto de vida individual y familiar. Es la familia la encargada de tomar decisiones fundamentales para la vida de su hijo y proyectar las posibilidades de aprendizaje y de desarrollo en estos primeros años. Por esta razón, se considera básico brindar a la familia el soporte emocional que le permita mejorar los procesos de aceptación de la condición de su hijo(a) y trabajar en la construcción de estrategias para obtener logros en las diferentes dimensiones de su desarrollo, información y orientación en los procesos de aprendizaje y desarrollo, formación en procesos de estimulación adecuada y asesoría en alternativas educativas acordes a las condiciones particulares de su hijo(a).

La meta es empoderar a la familia de tal forma que se constituya en el soporte fundamental del niño y niña con discapacidad cognitiva; “Para trabajar conjuntamente con las familias y favorecer los procesos de inclusión, participación y atención a la diversidad en la primera infancia, sensibilizando, informando acompañando y utilizando redes de apoyo para la identificación y aceptación oportuna de los niños y niñas con discapacidades”⁷

3.2.2. Términos de las Tipologías Familiares : Estos tradicionalmente Se clasifican así:

- **EXTENSA:** todos los miembros de una familia.
- **MODIFICADA:** cuando se centra solo en un grupo, personas más significativas, más allá de nuestro núcleo familiar.
- **NUCLEAR:** padre, madre e hijos no independizados.
- **CONYUGAL:** los hijos se han ido ya de casa y vuelven a ser dos los miembros de la familia que viven juntos, es decir se vuelve a la familia origen.
- **INTACTA:** los dos cónyuges siguen juntos
- **MONOPARENTAL:** uno de los cónyuges falta por cualquier motivo (divorcio, muerte...)

Desde la perspectiva de la teoría general de sistemas, la familia es considerada como un sistema dinámico viviente que está sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdo a ellas.

La familia como sistema juega un papel importante no sólo en el proceso generador de la enfermedad sino en el proceso de su rehabilitación, en la medida que cumpla con sus funciones básicas.

Desde el punto de vista sistémico, la familia es considerada como un cibernético, y por ello, autocorrector, en el que las modalidades transaccionales que caracterizan

⁷ Cuervo Martínez, Luz Ángela (2004) 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.

las relaciones entre los miembros dependen de las reglas o leyes a partir de las cuales funcionan los miembros del sistema en relación recíproca.

En el grupo familiar, el comportamiento de cada sujeto está conectado de un modo dinámico con el de los otros miembros de la familia y al equilibrio del conjunto.

Por lo tanto la familia ha de ser contemplada como una red de comunicaciones entrelazadas en la que todos los miembros influyen en la naturaleza del sistema, a la vez que todos se ven afectados por el propio sistema

Los objetivos originales de la Teoría General de Sistemas son los siguientes:

- a. Impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, funciones y comportamientos sistémicos.
- b. Desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos estos comportamientos y, por último,
- c. Promover una formalización (matemática) de estas leyes.

De esta manera el fenómeno de la discapacidad es una alteración corporal que tiene incidencias en el contexto, debido a que una persona con limitaciones en la participación, es un momento y una fracción del mundo y por ello si se altera el sujeto se altera el mundo, así, no es lo mismo una sociedad con tecnología que posibilite evolución en la funcionalidad de las personas en situación de discapacidad que una sociedad atrasada tecnológicamente, o una sociedad en donde las políticas públicas para las personas en situación de discapacidad no son claras.

Este enfoque teórico es importante para la investigación porque define la familia como un conjunto, como una totalidad, donde lo que le suceda a uno de sus miembros de una u otra manera afecta a los demás, teniendo en cuenta el tipo de relaciones que se presenten entre ellos, lo cual permitirá un análisis adecuado de la vinculación de la familia en los procesos de rehabilitación de personas en situación de discapacidad física.

Por lo tanto es la familia quien debe proporcionar al discapacitado un medio adecuado para su rehabilitación, entendiendo ésta como “El proceso continuo y coordinado tendiente a obtener la restauración máxima de la 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”⁸

⁸ SALAZAR, Rubén. Consejo Nacional de Rehabilitación. Conferencia. Bogotá, 1970. p 20

La discapacidad de un hijo va a exigir de las familias 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 sucederse diferentes estadios que van a imbricarse con las fases del ciclo vital en estas familias, modificando este ciclo y generando diversos momentos de incertidumbre

Cuando se descubre que el bebé nació con algún tipo de discapacidad, la familia quisiera pensar que todo esto es un mal sueño; cuando se afronta la realidad se desea tener muchos recursos para compensar las carencias del niño; Uno de los recursos con el cual se quisiera contar es con una buena red de apoyo, red que es la familia, estar ahí como pareja mientras crece, se forma y se vuelve, en la medida de sus posibilidades, independiente y saber que cuenta y contara toda su vida con la complicidad y la generosa exigencia de sus hermanos.

Son muchos los recursos interiores, las capacidades que cada niño con discapacidad debe desarrollar. Son muchos también, los cambios en el ambiente social que habría de buscar para que tenga oportunidades de participación plena. Pero su integración nunca será armónica si le falta la experiencia fundamental de ser aceptado y estar completamente integrado a su familia.

Paradójicamente, la familia que será presencia y compañía a lo largo de la vida. Es también un recurso frágil que la propia discapacidad puede poner en peligro, sobre todo durante los primeros años de enfrentamiento; encarar la discapacidad es un dolor difícil de expresar, penoso de compartir, que cuando no se asume y se comunica, va separando la pareja; son muchos los sentimientos contradictorios con los que a veces los padres se deben enfrentar; por momentos la única salida es no expresar ningún tipo de sentimiento, para no sentir dolor y esto crea un muro de silencio que separa y distancia a las parejas.

La carga extraordinaria de trabajo, esfuerzo físico, tensión emocional y recursos económicos para enfrentar las demandas de la discapacidad, supone un esfuerzo para la pareja y es muy fácil que la distribución de tareas y cargas desequilibre la relación. Cada quien tendrá que posponer metas que quizás eran personalmente significativas, frente a esta paternidad y maternidad mas exigente de lo normal.

La discapacidad es una situación que involucra a toda la familia, para los hermanos también hay cambios difíciles de afrontar; su lugar en la familia, el tiempo y la atención que reciben de los padres, la forma como se comparten los

recursos económicos, el tiempo, el afecto y las tareas en la familia, todo se alterara con la llegada a casa de un hermano en situación de discapacidad.

Las exigencias para la pareja y para los hermanos varían en la medida que el ciclo de vida de la familia cambie. La primera etapa después del diagnóstico, la de la crianza de los niños, suele poner de pronto a toda la familia, frente a lo que parece un callejón sin salida: por un lado el enfrentamiento cotidiano con la discapacidad, con la diferencia física o el desarrollo alterado o desigual del niño con discapacidad; al mismo tiempo, habrá que tratar con los sentimientos encontrados, de los padres y el resto de la familia.

En medio de todos esos sentimientos, en el interior de cada padre, se debe encontrar espacio para educar, amar y disfrutar de los hijos con o sin discapacidad, atender sus necesidades, estimular su desarrollo, establecer límites amorosos y claros a su conducta, cumplir con paciencia su función.

Así mismo la sociedad, juega un papel importante donde la responsabilidad llega a su término cuando se adiestra al individuo para vivir y trabajar en comunidad. Dicho concepto sólo puede lograrse si la rehabilitación se considera como parte integral de los servicios prestados a esa población, promoviendo una integración educativa de todas las personas en situación de discapacidad, inclusión laboral y empleo, acceso a la salud y seguridad social, desarrollo de las capacidades productivas, fácil acceso a espacios públicos y transporte, servicios culturales, recreación y deporte.

El fenómeno de la discapacidad puede por tanto alterar de diversas maneras este contexto. Los siguientes problemas más comunes entre la familia, el discapacitado/a y los servicios, son:

A nivel estructural, se encuentra:

- Alteraciones en los roles y funciones familiares
- Rol del cuidador. Afrontamiento y negociación por parte de cada uno de los miembros de la familia.
- Falta de reconocimiento.
- Agotamiento por parte de los padres y hermanos.
- Rigidez en los patrones de interacción familiar.
- La sobreprotección.
- Coaliciones y exclusiones emocionales entre los hermanos y los padres.
- Aislamiento social.

- Culpabilización.

A nivel de proceso, se encuentra:

- Interferencias entre los ciclos vitales de las personas con discapacidad y la familia.
- Dificultades para las tareas normativas.
- Interferencias entre tareas intrafamiliares y necesidades externas (laboral, amistades...)
- Compatibilizar intereses y necesidades: poner la discapacidad en su lugar.

A nivel emocional, se tienen:

- Complejidad emocional, afectos positivos y negativos. Complejo emocional
- compuesto de múltiples sentimientos.
- Alta posibilidad de alta expresividad emocional.
- Malas experiencias con los profesionales de la salud.
- El duelo
- Las creencias familiares.
- El problema del control.
- El impacto de la discapacidad en una familia es muy importante, modificando todos los niveles familiares de una manera muy profunda. De este modo, se atraviesa el ciclo vital familiar de un modo muy diferente al de las familias sin miembro discapacitado.

3.2.3. El ciclo vital familiar, principales especificaciones: Se

intenta resumir las fases del ciclo vital de una familia, matizando aquellos aspectos en que las familias discapacitadas tienen que afrontar de diferente forma cada fase. En ellas se encuentran las siguientes:

La familia con niños pequeños: Se comienza por esta fase por puntuar en un momento importante, y que va a marcar de una manera fundamental la historia familiar: el descubrimiento del hijo como discapacitado, que generalmente se da en esta primera infancia.

Tras la fase de la constitución de la pareja y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas. La aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios, que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

Esta intensidad viene marcada por ese “complejo emocional”, así pues, la crianza del hijo necesariamente ha de producir un reajuste importante de la pareja. En la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez que uno de los cónyuges (la mujer probablemente) deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe el núcleo central de su vida. Así, el cuidado de ese bebé puede convertirse en una fuente de frustración.

Es posible también que se generen celos por este cuidado en el otro cónyuge, el cual puede mantener su mundo extrafamiliar. Otra fuente de ajuste va a ser el papel de la familia extensa, que convertida en una fuente (no exenta de conflictos) de proveer cuidados y apoyo importante, puede generar problemas en cuanto a los límites entre familia nuclear y de origen.

Resolver todos estos conflictos, haciendo frente a esas emociones que se generan y teniendo que recomponer las expectativas con las que se llegó a la constitución de la familia no es tarea fácil.

La familia con niños en edad escolar: Si éste periodo de por sí ya genera una crisis en la familia, en el caso de los niños discapacitados la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación. El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y la familia puede ser un gran descanso para ésta.

Por otro lado, el resto de la sociedad solía considerar la discapacidad como algo rechazable y defectuoso, con lo cual eran habituales episodios de rechazo terribles para estos niños y sus familias.

Afortunadamente, la situación ha cambiado, pero en aquellos años la desescolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas no era infrecuente.

La familia con hijos adolescentes: Es posible que el internamiento de este hijo se haga en esta fase. Es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado. La separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida enseguida por todos como un valor importante.

Superado el trauma, llega un periodo en el cual comienzan a plantearse las primeras preguntas de qué grado de autonomía va a conseguir el discapacitado y los primeros interrogantes con respecto a su futuro.

Durante este periodo se convive con esta preocupación y, en contrapartida, con una menor carga para los cuidadores, que son sustituidos en dicha función por el Internamiento o Institución especializada.

Un riesgo de esta etapa es la difícil convivencia entre la integración social del discapacitado en su familia y en su entorno natural y la integración social que se produce en el Centro donde esté ingresado. Por un lado el objetivo del internamiento es temporal, tendiendo a la reincorporación al medio siempre que sea posible. Ello implica que tanto la familia, como el Centro, como el discapacitado trabajen el contacto con su medio natural desde el principio y lo máximo posible (actividades, salidas, contacto con amigos...).

Pero este entorno natural que en la infancia pudo ser protector en la adolescencia puede volverse agresivo. Es frecuente en es la adolescencia que aparezcan dificultades de interacción social, y la autoestima y el bienestar se resientan. El discapacitado puede sentirse rechazado, justo al contrario de lo que le ocurre en el Centro, donde se siente más comprendido y aceptado. La familia sentirá este rechazo y tenderá a no estimular al adolescente a la integración. Como consecuencia de ello es muy frecuente que la vida del discapacitado se desarrolle en un círculo cerrado entre el centro y la familia.

La familia con hijos discapacitados en edad adulta: En la fase adolescente se ha podido culminar (con los obstáculos descritos) el proceso de individuación en el discapacitado, que en esta fase debería afrontar su acceso al mundo adulto y los primeros movimientos de independencia. La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa. Quizás han vivido demasiado tiempo con la discapacidad y no con su hijo.

Suele ser una época de una gran crisis en la familia, que se resuelve demasiado a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir.

En este momento se reactiva todo el complejo emocional, los mitos sobre los que es la independencia "normal" y sobre cómo debe producirse ésta (matrimonio, hijos...) suelen impedir que se valoren otras formas y niveles de independencia.

La reorganización familiar no es necesaria y se estanca durante mucho tiempo el ciclo vital. Los padres no pueden afrontar ningún "nido vacío", ni tendrán oportunidad para retomar y reconstruir la pareja, proceso que puede resultar doloroso. Así, en muchas ocasiones, la discapacidad pasa a ocupar una función importante: dejar las cosas como están y, sin quererlo, todos comienzan a trabajar en esta dirección.

Por otro lado, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social unos sentimientos de compasión que van a colaborar en ese proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos.

Para resumir, la discapacidad es un hecho social multidimensional complejo, resultante de la interacción de las personas con el entorno. El manejo de esta problemática requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social de una nación.

3.3. MARCO HISTORICO

A través de la historia , se visualiza cual ha sido la vida del discapacitado cognitivo; se observa como las actitudes sociales con respecto a sus potencialidades se han ido modificando en forma positiva; presionadas por el avance de la ciencia al eliminar y compensar las deformidades físicas y desarrollar en el limitado capacidades intelectuales, artísticas y manuales. Además han puesto de manifiesto que este es capaz de realizar una vez rehabilitado; actividades similares a las que desarrollan los individuos que no adolecen de discapacidades y con ello logran una vida útil tal como corresponde a su dignidad de hombre.

Todo niño con discapacidad debe tener las adecuadas oportunidades de rehabilitación y promoción a fin de llegar a ser adultos adaptados y miembros útiles para la sociedad, dentro de sus propias capacidades.

Es así, como a través de la historia, hay un intento de conciliar el paradigma de la rehabilitación y el de la autonomía personal, que podría permitir armonizar los mejores logros de ambos paradigmas, en torno a algunas ideas claves como el derecho a la diferencia, la auto-determinación, la accesibilidad, la calidad de vida, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

De esta forma se produce un importante cambio en la concepción de la discapacidad. Los planteamientos tradicionales, centrados en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales, han ido siendo sustituidos por otros que destacan mucho más la identificación y la eliminación de los diversos obstáculos a la igualdad de oportunidades y la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Las personas con discapacidad desean vincularse activamente en la vida comunitaria; esto implica situar la dignidad, la auto-estima y la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Hasta hace muy pocos años al limitado se le veía como un sujeto de una desgracia personal que solo atañía al que lo padecía o a lo sumo era extensible a la familia. No es de extrañar que muchos traten de ocultar a sus hijos discapacitados, a menudo “escondiéndose” ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes, negando con esto una rehabilitación al menor rehabilitado.

Esto contribuía a que la misma familia considerara al discapacitado como una persona inútil, incapacitada, negándole la posibilidad de integrarse a la sociedad. Es entonces la misma familia quien se encarga de dar una imagen negativa frente a las personas discapacitadas en la sociedad.

En el curso de los últimos años, la sociedad ha abierto una nueva posibilidad al niño(a) discapacitado. Los padres ya no se sienten obligados a ocultar por más tiempo a su hijo(a), ya no experimentan la necesidad de reservarse el problema únicamente para sí. Comienzan a aceptar al niño(a) en situación de discapacidad por lo que es en realidad y se esfuerzan por brindarle unas nuevas oportunidades que contribuyan a su bienestar y a su desenvolvimiento. Estos padres y hermanos son los que coadyuvan a que la sociedad reconozca los derechos que a la vida tiene el limitado físico y/o mental. El cambio en los padres y hermanos, se da gracias a una toma de conciencia, lo cual da pie a reconocer los distintos procesos de adaptación, de estos padres frente a su hijo en situación de discapacidad.

La familia es el núcleo más importante en el desarrollo y desenvolvimiento del niño(a) discapacitado, es esta quien debe proporcionar un medio adecuado para su rehabilitación.

Así como a través de la historia ha variado la concepción de la rehabilitación por parte de las distintas áreas de la salud, se da a su vez una evolución por parte de las sociedades frente a la persona con discapacidad, en cuanto a que se ha venido luchando por reivindicarla como ser humano capaz de aportar a la sociedad y así mismo y al igual que cualquier otra persona sin limitaciones.

Lo anterior parte, de aplicar el principio de igualdad de oportunidades, el cual se ha constituido en una de las preocupaciones principales por parte de organismos tales como: Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización de las Naciones Unidas (ONU), Sociedad Internacional de Rehabilitación, entre otras.

Para llevar a cabo esto se ha establecido una serie de derechos y políticas amparadas por los distintos gobiernos; los cuales parten precisamente de los derechos humanos innatos y propios de todo hombre; mujer, niño, adulto o anciano con limitaciones o sin ellas.

Es entonces como a partir del año 1975, la Asamblea de Naciones Unidas adopta la declaración de los derechos de las personas que requiere de apoyos especiales estatales, de solidaridad familiar, comunal y empresarial para alcanzar su desarrollo, su autonomía y su integración como iguales con los demás.

3.4. MARCO LEGAL

A continuación se presentan la normatividad vigente en Colombia la cual sirve para dar claridad a las personas que se encuentran en situación de discapacidad y a sus familias, esto con el fin de que puedan ser empleadas por ellos.

En la Constitución de 1991 están contenidos algunos artículos como el 1, 2, 5, 12, 13, 25, 44, 45, 48, 49, 50, 54, 67, 68, 86 y 366, en donde se establecen, entre otros, algunos derechos fundamentales para la población en general. La Constitución consagra en su artículo 13, inciso último que, “el Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o

mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”⁹ y, de otra parte, el último inciso del artículo 68 consagra que “la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”¹⁰.” Principalmente el artículo 47 hace una alusión concreta a los discapacitados cognitivos enunciando que, “el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”¹¹.

De esta forma, en Colombia se han tomado una serie de medidas enfocadas a formular las pautas generales para las acciones del gobierno en el campo de la discapacidad. Estas medidas están diseñadas en pro de la igualdad de oportunidades para todas las personas, sin discriminación alguna por razones de discapacidad. Esta “transversalidad” en la atención del Estado para esta población, plantea un reto no solo en el terreno administrativo y social sino que también se extiende al de los derechos humanos fundamentales, al tratar de proporcionar una oportunidad para llevar una vida digna y con sentido.

Tales medidas no pueden perder su objetivo fundamental al intentar hacer partícipes de tal política a todas las personas en todos los niveles y esferas de la sociedad. En este sentido, se trata de garantizar la seguridad y bienestar para las personas con discapacidad cognitiva en Colombia, permitiéndoles realizar plenamente su condición de ciudadanos.

En la historia reciente del país, la normatividad que marcó el inicio de los desarrollos intersectoriales en la atención a la población con discapacidad, se remonta a la creación del Sistema Nacional de Rehabilitación, Decreto 2358 de 1981, las normas sobre readaptación profesional y empleo de personas inválidas, Decreto 2177 de 1989, y el Código del Menor, Decreto Ley 2737 de 1989, que contempla la protección a los menores.

En cuanto a los antecedentes de formulación de planes relativos al tema de discapacidad, en 1995 se expidió el Documento CONPES 2761: “Política de Prevención y Atención a la Discapacidad”, cuyos objetivos fundamentales fueron

⁹ COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPUBLICA. Constitución Política de Colombia (1991). El pueblo de Colombia, en ejercicio de su poder soberano, representado por sus delegatarios a la Asamblea Nacional Constituyente...Diario Oficial. Bogotá D.C., 1991. p. 57

¹⁰ *Ibíd.*, p. 76

¹¹ *Ibíd.*, p. 69

el mejoramiento de la calidad de vida de esta población en general y el logro de su integración social y económica.

La Ley 361 de 1997, “por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación”, es reconocida como un importante avance en cuanto a la definición de un marco para el manejo de la discapacidad. Esta norma desarrolla diversos aspectos en relación con los derechos fundamentales de las personas con limitación y establece obligaciones y responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles para que las personas que se encuentren en esta situación, puedan alcanzar “su completa realización personal y su total integración social”. Es así como la ley se ocupa de asuntos como la prevención, la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social y la accesibilidad.

En el cuadro que esta en la siguiente pagina se puede observar las normas acerca del tema objeto de este trabajo.

Cuadro 1. Normograma

Norma	Definición	Aplicación
<u>Ley 762 de 2002</u>	Aprueba la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.	ARTÍCULO II. Aplica para todas las personas que sufran de alguna discapacidad propiciando su plena integración en la sociedad.
<u>Ley 982 de 2005</u>	Establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y ciegas y se dictan otras disposiciones.	ARTÍCULO I Aplica para todos los discapacitados que se comuniquen a través de algún tipo de lenguaje físico y/o corporal.
<u>Ley 105 de 1993</u>	Se dictan disposiciones básicas sobre el transporte, se redistribuyen	Artículo I. Aplica para el desplazamiento terrestre, aéreo y marítimo de todos los

	competencias y recursos entre la Nación y las Entidades Territoriales, se reglamenta la planeación en el sector transporte y se dictan otras disposiciones.	discapacitados físicos y mentales.
<u>Ley 324 de 1996</u>	Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda.	ARTÍCULO I: Aplica para todas las personas que presenten pérdida auditiva que impida adquirir y utilizar el lenguaje de oral en forma adecuada.

Cuadro 1. (Continuación)

Norma	Definición	Aplicación
<u>Ley 335 de 1996</u>	Crea mecanismos para garantizar el acceso al servicio público de televisión por parte de las personas con limitación auditiva.	ARTÍCULO 12: Se deberá incluir el sistema de subtitulación o lengua manual para garantizar el acceso de este servicio a las personas con problemas auditivos o sordas.
<u>Ley 397 de 1997</u>	Por la cual se dictan normas sobre el patrimonio cultural, fomentos y estímulos de la cultura.	Por la cual se desarrollan los artículos 70, 71 y 72. Aplica con especial tratamiento a las personas limitadas física, sensorial y psíquicamente.
<u>Ley 582 de 2000</u>	Por medio de la cual se define el deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales.	Entiéndase por deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales, el desarrollo de un conjunto de actividades que tienen

		como finalidad contribuir por medio del deporte a la Normalización integral de toda persona que sufra una limitación física, sensorial y/o mental.
Decreto N 970 de 1994	Promulgase el Convenio sobre la readaptación profesional y empleo de personas inválidas.	ARTICULO I: Aplica para todas las personas cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queden substancialmente reducidas a la causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida.

Cuadro 1. (Continuación)

Decreto N°92 de 1995	Adopta el manual de calificación de invalidez.	ARTÍCULO I. Aplica a todos los habitantes del territorio nacional, a los trabajadores de los sectores público, oficial, semioficial, en todos sus órdenes, y del sector privado en general, para determinar la pérdida de la capacidad laboral de cualquier origen.
Decreto 2381 de 1993	Declara el 3 de diciembre de cada año como el día nacional de las personas con discapacidad.	ARTICULO I Acoge a todas las personas con discapacidades físicas, mentales y sensoriales.
Resolución 001080 del 5 de agosto de 2002.	Fija los criterios aplicables a la programación de televisión para la población sorda.	Aplica para todas las personas con discapacidades auditivas.

Fuente: elaborado por Erika Ramírez e Isabel Nieto; adaptación de: www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2002/ley_0762_2002.html

3.5. MARCO DEMOGRAFICO

La Fundación Santiago con Amor, es una entidad sin ánimo de lucro que nace en el Municipio de Bello, en el año 2004, desde el momento de su constitución se ha trabajado con un grupo humano a nivel interdisciplinario y privilegiando el trabajo en equipo, para lograr resultados significativos en la rehabilitación integral de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, a lo largo de estos años la Fundación ha crecido gracias al trabajo arduo y a los resultados obtenidos por los niños, niñas y jóvenes que han pasado por la institución, resultados que no solo han dejado satisfacciones sino que además le han permitido a la Fundación ganar una amplia experiencia en la asistencia, cuidado y proyección de esta población reconociéndolos de esta manera como sujetos de derechos.

Es importante resaltar que la Fundación Santiago con Amor, carece de realizar intervenciones familiares a nivel grupal ; ejemplo: escuelas de padres, terapias de familia.

MISIÓN:

Fundamentamos nuestra atención en un trato humano y ético, utilizando los Principios de la Estimulación Temprana Adecuada, con personal Especializado, buscando la Inclusión Social del niño, la niña y el joven en situación de Discapacidad.

VISIÓN:

Lograr convertirse en el municipio de Bello, en la principal institución de rehabilitación integral, con la debida experiencia y calidad de servicio para la población en situación de discapacidad con óptimos resultados al año 2015.

Su Objetivo General es: Facilitar la inclusión social brindando atención integral a los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y asesorar a las familias y a la comunidad en general en el manejo y cuidado de dicha población sin importar su condición socioeconómica, religiosa y cultural.

Sus objetivos específicos:

- Determinar las necesidades de rehabilitación de menores y adolescentes en situación de discapacidad en el municipio de Bello, que atiende la institución.
- Caracterizar la población infantil y juvenil catalogada de en Situación de Discapacidad.
- Evaluar el impacto social de la prestación del servicio de la Fundación en el municipio de Bello.

3.5.1. Marco Jurídico Legal: La Fundación Santiago Con Amor es una entidad privada, sin ánimo de lucro, de interés cívico y vinculada al Sistema Nacional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, con personería jurídica según Resolución número 3122 de Diciembre 14 de 2004, y con identificación tributaria: NIT 900003440 -6, de la cual su representante legal es la Doctor CESAR AUGUSTO ORTIZ GUTIERREZ.

3.5.2. Caracterización Del Servicio: La Fundación cuenta con los siguientes Servicios:

- **Detección temprana de riesgos:** Diseñado para madres gestantes con alto riesgo biológico establecido y para niños con alto riesgo biológico detectado

durante su primer año de vida. Pretende prevenir y diagnosticar tempranamente las alteraciones del crecimiento y el desarrollo factible, en caso de ser evidentes, se traslada el niño al programa de intervención temprana.

- **Plan de intervención temprana:** Contempla la evaluación diagnóstica y continua del niño, como también actividades de estimulación en todas las áreas del desarrollo motriz, adaptativo, social y del lenguaje, acorde a sus características y necesidades con participación asistencial de los padres.
- **Alteraciones del crecimiento y desarrollo atendidas:** Alteraciones del sistema nervioso central: Lesión cerebral infantil (hidrocefalia, microcefalia, etc.). Inmadurez del sistema nervioso o central (atraso en el desarrollo psicomotriz, hipotonías, etc.). Retraso general del desarrollo, Cromosomopatías (síndrome de Down, etc.), Alteraciones metabólicas y endocrinas, Alteraciones del lenguaje o del aprendizaje escolar.

3.5.3. Programas de la Fundación : Dentro de los programas que la fundación realiza se tienen los siguientes:

- **Estimulación temprana:** Este programa esta diseñado para iniciar trabajos de rehabilitación Física y Fonoaudiológica, para niños y niñas entre los 0 y 5 años.
- **Desarrollo de habilidades cognitivo adaptativas:** Es para niños y niñas entre los 6 y 15 años, y comprende todo lo concerniente al aprendizaje de rutinas del diario vivir y se les prepara para la obtención de logros académicos, dependiendo de su discapacidad y posibilidades de adquirir habilidades. Ellos pasan por cinco niveles de aprendizaje previo antes de promoverlos al siguiente programa, que es:
- **Prevocacional:** Este es para jóvenes de 16 años en adelante hasta 35 años, y consiste en seguir haciendo los apoyos académicos, físicos y fonoaudiológicos, si es necesario, además inicializarlos en artes y oficios para la vida laboral de acuerdo a sus capacidades, de esta misma forma en la parte deportiva y recreativa.
- **Dificultades del aprendizaje escolar:** Actúan como apoyo al aula escolar con niños regulares con dificultades de aprendizaje y problemas de déficit de Atención e Hiperactividad (que también son patologías).

- **Brindan asesoría en:** Las áreas de psicología, trabajo social, desarrollo familiar, fisioterapia y fonoaudiología a aquellas familias en situación de vulnerabilidad.

Poseen un grupo interdisciplinario conformado por: Medico General, Neurólogo, Educadora Especial, Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, Psicóloga, Trabajadora Social, Profesional en Desarrollo Familiar

3.5.4. Reseña Histórica: Constituir La Fundación Santiago con Amor, parte de la necesidad de rehabilitación Integral del hijo menor de la Fundadora de la Institución, quien nace con microcefalia asociada con poco desarrollo psicomotor, a raíz de un accidente de Tránsito que sufrió ella, en sus dos primeros meses de gestación, en el cual sufrió un desmayo por espacio de quince minutos, esto le generó que no le llegara oxígeno al cerebro al niño y como consecuencia este nació con dicha patología.

Al iniciar el niño su rehabilitación se empezaron a presentar dificultades tanto económicas como de desplazamiento de la madre a las instituciones que le brindaban ese apoyo a su hijo, buscando comodidad y economía se indagó en el Municipio de Bello, lugar donde reside la familia, si había alguna institución que brindara servicios de rehabilitación integral, infortunadamente no había nada, por lo que empezaron a pensar los fundadores en la posibilidad de crear una Institución de rehabilitación integral en el Municipio que favoreciera no solo a su hijo sino también a otras personas en situación de discapacidad, los padres del niño son profesionales en Administración de Empresas por lo que se les facilito emprender este proyecto y además aportaron la experiencia y la capacitación para la elaboración de un proyecto como este.

Desde que empezó operaciones, la Institución no contó con capital propio, sino con benefactores que cubrieron sus gastos básicos durante el primer año de existencia, a la fecha la Institución tiene ya 8 años de vida y se sostiene con aportes de las familias y convenios empresariales, pues la administración Municipal no los apoya aún con ningún recurso.

3.5.5. Demanda Histórica: La Fundación Santiago con Amor actualmente en el Municipio de Bello ha firmado contratos por prestación de servicios con las siguientes entidades:

- Comfenalco. Caja de Compensación Familiar
- Fabricato Tejicondor S.A.
- La Policía Nacional.
- Fundación Éxito

4. DISEÑO METODOLOGICO

4.1. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

El abordaje del presente trabajo de grado tiene un tipo de estudio descriptivo, con el cual se pretende indagar sobre la realidad de la discapacidad cognitiva, en relación con el funcionamiento laboral, social y la participación de la familia en el proceso de rehabilitación.

Lo anterior se realiza a partir del análisis de entrevistas, historias de vida y referente teóricos, situación que permite realizar el análisis de la realidad de las personas en situación de discapacidad cognitiva y la relaciones establecidas con la familia.

Se tuvo en cuenta para abordar el tema de familia la teoría general de sistemas, descrita inicialmente, que es aquella donde, la familia es considerada como un sistema dinámico viviente que está sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdo a ellas.

El método de estudio es el deductivo debido a que se parte de la revisión de la normatividad vigente en Colombia sobre los discapacitados y el análisis del entorno familiar, de los discapacitados cognitivos de la Fundación Santiago Con Amor.

Lo anterior con el fin de caracterizar dicha población, para narrar la realidad de la discapacidad cognitiva, buscando comprender las experiencias de los actores involucrados (familias y personas en situación de discapacidad cognitiva).

Además, la investigación toma en cuenta que la construcción de la realidad social se realiza a través de la subjetividad de los individuos, entonces estos no son reducidos a meros resultados estadísticos, sino que se resalta la vida cotidiana, el conocimiento, los motivos y las creencias que están detrás de las acciones que ejecutan éstos para construir esa realidad, es decir; se estudia al sujeto en su ambiente natural tratando de entender el sentido y el significado que los actores involucrados le atribuyen al fenómeno de la discapacidad cognitiva, para así lograr finalmente una aproximación más cercana al objeto de estudio.

Esta investigación es de corte cualitativo que según Elssy Bonilla, “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.”¹²

- **Generación de la Información:** Se realiza una revisión teórica y documental, realizando al mismo tiempo entrevistas e historias de vida, aplicadas a las familias que cuentan con un miembro en situación de discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago Con Amor.

4.2. TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y HERRAMIENTAS

Se emplearán fuentes primarias y secundarias; en las fuentes primarias se utilizaron:

- **Observación directa:** Este instrumento permitirá la observación directa de cada individuo, entrando en contacto con ellos, generando la recolección de información.

¹²BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope. Más allá del dilema de los métodos. Bogotá: Editorial Norma, 1997. p. 70

- **La entrevista:** La entrevista es un instrumento que permitirá conocer más a fondo la realidad social que viven actualmente la primera infancia en situación de discapacidad cognitiva de La Fundación Santiago con Amor, en relación con su entorno familiar; teniendo como base las características generales de la familia, la estructura de esta y el entorno social en el cual se desenvuelven.

A partir de la entrevista se pretende comprender algunos aspectos potencializadores de los comportamientos de la primera infancia con discapacidad cognitiva, logrando una caracterización y a partir de ahí tomar elementos que permitan generar propuestas más cercanas a la realidad de cada uno, siempre con el enfoque de potencializar la familia como el mejor entorno para el completo y mejor desarrollo de los niños y niñas con discapacidad cognitiva de la Fundación.

- **Historia de Vida:** con este enfoque se pretende generar una visión alternativa de la vida familiar, mediante la reconstrucción de vivencias personales del grupo de primera infancia de la Fundación Santiago con Amor.

Dentro de las fuentes secundarias se encuentran: referentes teóricos, la legislación y el internet que complementen y sustenten el contenido de la investigación.

- **Historia de Vida:** Esta encaminada a generar las visiones alternativas de la vida social mediante la reconstrucción de vivencias personales, en este caso, consiste en un relato que realizan aquellas familias que viven alguna situación de discapacidad cognitiva, desarrollan su vida desde su propio punto de vista y en sus propios términos.

4.3. VARIABLES

- Apoyo familiar a la primera infancia en situación de discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago con Amor , variable : Interacción y estructura familiar

Se refiere a el papel de la familia frente a los niños(a) con discapacidad cognitiva, como ésta es trascendental para el desarrollo de los infantes, los apoya en su desarrollo afectivo, en la formación de valores, en el desarrollo del pensamiento y de habilidades para relacionarse con otras personas y con su entorno.

- Mejoramiento de la calidad de vida y la inclusión en el entorno familiar y social de la primera infancia con discapacidad cognitiva. Variable : Calidad de Vida

Dicho concepto se refiere y puede lograrse si la calidad de vida se considera como parte integral de los servicios prestados a ésta población, promoviendo una integración educativa de todas las personas en situación de discapacidad, inclusión laboral y empleo, acceso a la salud y seguridad social, desarrollo de las capacidades productivas, fácil acceso a espacios públicos y transporte, servicios culturales, recreación y deporte

4.4. POBLACION Y MUESTRA

El universo lo conforman la primera infancia con discapacidad cognitiva perteneciente a la Fundación Santiago con Amor, tomando una muestra de ocho de ellos. La muestra se determinó por los siguientes criterios: número de niños y niñas con discapacidad cognitiva que hacen parte de la Fundación y las edades pertenecientes que oscilaran entre los cero y cinco años de edad.

Considerando que ésta investigación se soportó en información de los comportamientos y conductas de los niños y niñas con discapacidad cognitiva de la Fundación, y dado el método de investigación descriptivo, trabajada por el investigador para ser objeto de análisis; todo esto sin olvidar los objetivos demarcados inicialmente

4.5. PRUEBA PILOTO

La prueba piloto es aquella práctica de investigación donde se prueba la metodología, la muestra, la funcionalidad de los instrumentos, el análisis de los datos y la viabilidad del proyecto. Por lo tanto este trabajo como prueba piloto, demostrará que los programas a través de la escuela de Padres con metodología experiencial, permiten para el Trabajador Social fomentar el bienestar del ser humano, grupos y medio social en el que se desarrollan. Así mismo fomentar la labor de las familias con miembros en estado de discapacidad cognitiva, para lograr unir la familia y la escuela y aumentar así las capacidades educativas y el desarrollo de personas integrales y felices.

4.6. CRONOGRAMA

Para la realización de este proyecto de grado, se realizaron una serie de actividades, que en el fondo están orientadas a logro de los objetivos inicialmente planteados. Para ello fue necesario diseñar el siguiente cronograma, teniendo en cuenta que dichas actividades allí plasmadas se realizaron en un determinado periodo de tiempo.

Este cronograma se diseñó en concordancia y de acuerdo con la naturaleza del problema y sus objetivos; adicionalmente para el diseño del mismo se contó con el criterio institucional en relación con el tiempo que debe durar un trabajo de esta naturaleza.

Cuadro 2. Cronograma de actividades

ACTIVIDADES SEMANALES	SEPT 2010				OCTUBRE 2010				NOVIEMBRE 2010			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Recolectar información teórica y referentes bibliográficos.												
Gestionar una fundación con las características necesarias, que permita realizar historias de vida.												
Realizar un primer acercamiento a la Fundación Santiago con Amor, observando la población y el entorno donde se llevan a cabo las diferentes actividades con los discapacitados.												
Seleccionar la población y programar fecha para la realización de historias de vida.												
Realizar historias de vida.												
Analizar la información.												
Entregar recomendación a la Fundación Santiago con Amor												
Entrega del proyecto de grado.												

Fuente: elaborado por Erika Ramírez e Isabel Nieto

4.7. RECURSOS DISPONIBLES

Para el desarrollo del proyecto se contará con el apoyo de la institución quien brindara acceso a la información. A través de sus recursos institucionales

Los recursos materiales para el desarrollo del proyecto serán asumidos en su totalidad por los responsables del trabajo

Adicionalmente para la ejecución del proyecto, se deben contar con las instituciones interesadas en ejecutar proyectos para el desarrollo de labores de tipo social.

5. PROPUESTA

Recomendaciones

Se recomienda realizar en la Fundación Santiago con Amor una Escuela de Padres, ya que dicha fundación carece de este programa, es decir programas que impliquen intervención grupal (núcleo Familiar) donde puedan participar todos los integrantes de las familias de los discapacitados, cumpliendo con los siguientes objetivos:

Objetivo General:

- Proporcionar herramientas de educación asertivas a los padres de familia de la fundación Santiago con Amor, por medio de talleres participativos que promuevan el mejoramiento de la dinámica familiar, mediante la asimilación y acompañamiento conjunto hacia los niños en situación de discapacidad cognitiva.

Objetivos Específicos:

- Capacitar a las familias e integrarlas, mejorando el proceso de adaptación y rehabilitación a las personas que se encuentran en situación de Discapacidad Cognitiva
- Facilitar a todo el grupo familiar un espacio de aprendizaje que favorezca la autocrítica por medio del análisis de comportamientos y métodos de enseñanza enfocados en los discapacitados, influyendo en la creación de actitudes nuevas que permitirán direccionar los conflictos y debilidades de forma asertiva, llegando a una acción positiva y eficaz.
- Promover en la familia de los discapacitados una conciencia crítica que permita afrontar las diversas situaciones propias que se presentan, orientándolos con temas pertinentes que contribuyan a la educación e integración de todos en una sana convivencia.

Metodología:

Emplear una metodología teórica, reflexiva y participativa, utilizando entre ellas varias estrategias de acción grupal, tales como:

- **Integración:** Integrar las personas en situación de discapacidad, a las diferentes actividades que se realicen dentro de los talleres, reforzando la unión e integración de éstos en la familia.
- **Ambiente Propicio en las Reuniones:** Adecuar el espacio físico al número de integrantes y a la forma de trabajo de los mismo.
- **Reducción de la Intimidación:** Reforzar las buenas relaciones interpersonales, reduciendo posibles tensiones entre los miembros del grupo.
- **Liderazgo Distribuido:** Fomentar que todos los miembros pongan en juego sus aptitudes y habilidades para facilitar el proceso grupal y el logro del objetivo.
- **Flexibilidad:** El grupo no debe ser rígido, debe adaptarse a los cambios tanto de las circunstancias externas como internas.

Comprensión del Proceso a Efectos de poder Orientar o Modificar los Objetivos: Los participantes deben tener conciencia de cómo se da la interacción, comunicación y aprendizaje grupal, además los impactos producidos en la familia, a efectos de estructurar y reestructurar situaciones que favorezcan el proceso.

5.1. PRESUPUESTO

Para realizar el proyecto se realiza la siguiente propuesta de presupuesto en donde se especifica: los recursos técnicos, materiales de oficina, materiales para el desarrollo de capacitaciones, exposiciones magistrales, talleres, y un cuadro donde se totaliza los valores que se requieren para la ejecución del proyecto escuela de padres , para la fundación Santiago con amor .

Cuadro 3. Presupuesto para la ejecución del proyecto Escuela de Padres

PRESUPUESTO PROYECTO ESCUELA DE PADRES							
FUNDACION SANTIAGO CON AMOR							
RECURSOS TECNICOS							
DESCRIPCION	CANT	UNIDAD MEDID	NRO MESES	V. UNIT	TOTAL MES	TOTAL SEMESTR	APORTEH OGAR
Sillas	40		6	5.000	200.000	1.200.000	
Computador portátil	1		6	60.000	60.000	360.000	
Video bean	1		6	60.000	60.000	360.000	
Video pantalla	1		6	45.000	45.000	270.000	
televisor	1		12	45.000	45.000	270.000	
				TOTAL	410.000	2.460.000	
RECURSOS MATERIALES OFICINA							
DESCRIPCION	CANT	UNIDAD MEDID	NRO MESE	V. UNIT	TOTAL MES	TOTAL SEMESTR	APORTE HOGAR
Paleógrafos	1		6	200	200	1200	
Papel reciclable	1	resma	6	8000	8000	48000	
Lapiceros negros	3	caja	6	1500	4500	27000	
			6			0	
Az	1		6	3000	3000	18000	
Gancho legajador	1	caja	6	1200	1200	7200	
Carpeta café	2		6	500	1000	6000	
Clips	1	caja	6	1200	1200	7200	
				TOTAL	19100	114600	

Cuadro 3. (Continuación)

DESCRIPCION	CANT	VR UNIT	NRO MESES	TOTAL MES	TOTAL	APORTES
Medico	1	120.000	6	120.000	720.000	
Enfermera	1	160.000	6	160.000	960.000	
Psicólogo	1	70.000	6	70.000	420.000	
Trabajador Social	1	90.000	6	90.000	540.000	
T. Pedagogia Infantil	1	100.000	6	100.000	600.000	
TOTAL		540.000		540.000	3.240.000	

TOTAL RECURSOS	
TECNICOS	2.460.000
MATERLIALES OFICINA	114.600
HUMANOS	3.240.000
TOTAL	5.814.600

Fuente: elaborado por Erika Ramírez e Isabel Nieto

6. ANALISIS DE LOS RESULTADOS

6.1. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

Se presentan situaciones familiares en donde alguno(s) de sus miembros son discapacitados cognitivos; la responsabilidad de crecer con una persona con discapacidad corresponde a cada familia; lo que se debe indicar es que cada uno de los miembros de la familia se visualice en su interior y de la forma concreta, como cada miembro lo haga depende de su personalidad y de su estilo de relación con el discapacitado.

El impacto de la discapacidad en una familia es determinante, modificando todos los niveles familiares de una manera muy profunda. De este modo, se atraviesa el ciclo vital familiar de una manera muy diferente al de las familias sin un miembro discapacitado.

La discapacidad cuando afecta un hijo genera en una familia una experiencia de angustia y dolor, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante.

La llegada de un miembro con discapacidad cognitiva puede generar impactos positivos o negativos en cada uno de los miembros de la familia, todo esto depende de la manera como sea concebida, la capacidad de adaptación y el adecuado manejo del rol que le corresponda a cada miembro; fortaleciendo la dinámica familiar o incrementando la disfunción de la misma.

6.2. RESULTADOS

La entrevista fue aplicada a una muestra de ocho (8) infantes de un total de quince (15) niños de la Fundación Santiago Con Amor, con edades que oscilan entre los cero y cinco años de edad. La entrevista se realizó en forma de núcleo a cada familia de los niños con discapacidad cognitiva y a partir de esta se consideró la siguiente información:

- **Entorno Familiar:**

Sin duda de una manera u otra los hijos afectan las relaciones de sus padres, en algunos casos refuerzan la unión conyugal porque la paternidad es una forma de compartir tan íntima e integral, que no se presenta en ninguna otra circunstancia de la vida; cuando un hijo tiene discapacidad, tanto la unidad conyugal como sus conflictos tienden a intensificarse, por lo que este tipo de situaciones requieren de un manejo adecuado, primero enfrentar juntos el “choque” frente a tener un hijo discapacitado, al crear conciencia de que su hijo posee una discapacidad. La unión conyugal depende del grado de aceptación la persona en situación de discapacidad y del nivel de desarrollo y a amor entre los esposos; el mejor de las recomendaciones para la familia con niños(a) discapacitados es que refuercen el amor, la comunicación y sobre todo la comprensión, los padres de un niño(a) discapacitado tienen que aprender a compartir su dolor y a entender a cada uno de sus hijos en forma diferente.

Las relaciones fraternales son de vital importancia para el desarrollo de la personalidad del niño con discapacidad. El tipo de dinámica que maneja la familia y el papel que desempeña cada miembro de la familia contribuyen a formar actitudes que influyen a lo largo de la vida.

El hecho que uno de los hermanos padezca una discapacidad es una circunstancia que afecta el desarrollo tanto del niño que la padece como de su hermano; por esto es importante la manera como se viva el proceso de aceptación, la actitud de los padres hacia el hijo, la relación conyugal, los valores educativos y familiares; porque un miembro de la familia discapacitado es una realidad para todos, hay que plantear objetivos que requieren de la dinámica y actuación familiar a fin de que cualquier efecto negativo se minimice y aumente la influencia de carácter positivo.

El rol de cada miembro de la familia es aprender a quererse y a ayudarse en el desarrollo del niño(a) en situación de discapacidad, que exista la fraternidad entre hermanos, que exista un ambiente educativo, en el que las personas se superen; teniendo en cuenta que la persona discapacitada no solo recibe también aporta a la relación familiar.

Los valores familiares, realmente vividos y aceptados por todos son el punto de apoyo sobre el que se debe sustentar la educación de toda familia y cuando en ella hay un discapacitado estos valores deben reforzarse. Aunque la atención del

discapacitado no es responsabilidad de los hermanos, sino de los padres, ellos como miembros de la familia deben participar, esta participación ayuda a desarrollar cualidades en todos los miembros de la familia.

Cuando se logran los objetivos planteados, cada miembro se convierte en un tesoro familiar que ayuda al sostenimiento y construcción de un buen entorno en el núcleo, con la participación activa del miembro discapacitado.

- **Entorno Social:** A pesar de la baja funcionalidad motora que padecen los infantes, el entorno social en el que se ven inmersos es adecuado a nivel familia, pero sus espacios a nivel de sociedad, no son los adecuados (parques, centros comerciales, espacio público, centros recreativos, entre otros), las mayorías de las infraestructuras excluyen a individuos en situación de discapacidad, limitando sus funcionalidades en este medio. Frente a su desarrollo relacional este es limitado, porque el infante interactúa en una sociedad que no está preparada para abordar relaciones con personas en situación de discapacidad, siendo la cultura quien discrimina este tipo de situación viéndola como un flagelo.
- **Situación Socio - Económica:** Entre las principales razones por las cuales llegan los infantes a las Fundación Santiago con amor (institución sin ánimo de lucro), son las familias buscando como financiar los tratamientos para sus hijos, ya que estos son círculos familiares de bajos recursos económicos, donde la fundación realiza un gran aporte a nivel económico, social, educativo y familiar, para mejorar las condiciones de vida de cada uno de los niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva.
- **Estado Emocional:** Las emociones suelen tomar un papel muy importante en las acciones y toma de decisiones de todos los seres humanos. Conforme cada individuo vive e interpreta su propio mundo, basado en los patrones de conducta que se formaron y cimentaron principalmente en su niñez y posteriormente en su adolescencia, tendrá entonces la capacidad de enfrentar las diferentes situaciones que se presenten a lo largo de la vida, determinando su asimilación, aceptación, adaptación y transformación.

Es así como a muchas personas les suele costar más que a otras la asimilación y aceptación de un miembro en situación de discapacidad, siendo

así muy relativo el comportamiento y las emociones, variando de un individuo a otro y por ende de una familia a otra.

Sin duda alguna este tipo de emociones determinan la dinámica familiar de cada núcleo, fortaleciéndola o convirtiéndola en disfuncional, siendo de gran incidencia sobre el miembro en situación de discapacidad, quien percibe todo cuanto pase a su alrededor y empieza al igual que los demás, a formar su propia personalidad.

Análisis Familia Pérez

- **Entorno Familiar:** Debido a la ausencia de la figura paterna y la débil figura materna, es la hermana mayor quien asume la jefatura del hogar debido a las crisis existenciales creadas por problemas emocionales de la mamá.

A pesar del rechazo (derivado de la lástima, angustia e impotencia que sintió la familia) que originó la llegada de una persona en situación de discapacidad cognitiva y la aceptación de un embarazo no planeado, la familia decide afrontar esta situación por medio de ayuda y orientación profesional, convirtiendo la crisis en una oportunidad de fortalecimiento individual y familiar que beneficiaría a todo el núcleo.

Amanda, se ha convertido en la madre de Sofía, cambiando notablemente su rol de hermana, siendo ella la única responsable directa en el proceso de crecimiento y rehabilitación de Sofía, a pesar que la niña ha avanzado en su proceso y ha fortalecido su personalidad reflejando seguridad, todo el mundo de Amanda y su proyecto de vida gira en torno a Sofía, siendo muy probable que Amanda aún sienta lastima por la condición de Sofía y sentimientos de culpa lo cual puede ser causante de futuras frustraciones al renunciar a lo que un día planeó y soñó para su vida y al darse cuenta que el cuidado que implica una persona en situación de discapacidad cognitiva es para toda la vida.

- **Entorno Social:** Después de asimilar la situación e ingresar toda la familia en un proceso profesional terapéutico, la familia permite la interacción de la niña en espacios sociales con otros individuos, lo cual seguirá fortaleciendo su personalidad y contribuyendo en el proceso de rehabilitación.

- **Situación Socio - Económica:** Siendo Amanda la única persona que provee dinero en el hogar, busca la forma de cómo sus ingresos no limiten la oportunidad de respaldo en el proceso de rehabilitación de su hermana, contribuyendo al fortalecimiento de la calidad de vida de su núcleo familiar.
- **Estado Emocional:** El hogar está direccionado por una persona con una capacidad emocional muy fuerte y un alto sentido de persuasión, direccionando de manera adecuada y pertinente a los demás miembros, fortaleciendo así la situación vivencial presente, comprometiéndose totalmente con la causa de su hermana pero negándose a hacer o planear algo que no la incluya, ésta sobreprotección puede causar frustraciones futuras, derivada por inseguridades y sentimientos de culpa.

Análisis Familia Cifuentes Carvajal

- **Entorno Familiar:** Inicialmente la mamá siente la ausencia de su esposo al afrontar la llegada de su hijo con discapacidad, creando una división rígida y “tradicional” de roles: madre cuidadora sacrificada vs. padre-sostén económico asumiendo ella la jefatura del hogar por largos períodos. Se observa que al principio hay desesperanza y decepción por la llegada del niño bajo esas condiciones, además frustración al renunciar a los planes estructurados que tenían como familia y elaborar otros totalmente diferentes.

La relación de pareja se vio afectada, no existía la suficiente cohesión para expresar sus sentimientos y emociones abiertamente, además el papá se refugió en el trabajo, sintiéndose la mamá con la mayor carga; después de asimilarlo mejor, logran unirse fortaleciendo la relación de pareja.

Los métodos de disciplina son muy rígidos e inadecuados, creando en el niño un comportamiento inseguro y agresivo además con dificultades para acatar la norma, lo cual será negativo al momento de relacionarse con sus pares y demás miembros de la sociedad.

- **Entorno Social:** Los padres aún no han elaborado el proceso del duelo a cabalidad, el hecho que aún les afecten los comentarios y críticas de las demás personas refleja su no aceptación de la condición de discapacidad cognitiva de Miguel y el temor a que el niño principalmente, reciba rechazos de la sociedad, siendo la familia quien inconscientemente rechaza su propia condición, produciendo un aislamiento y renuncia a relaciones y espacios sociales anteriores.
- **Situación Socio - Económica:** El dinero que ingresa en el hogar es suficiente para cubrir con las necesidades básicas de la familia y contribuir en el proceso

de rehabilitación del niño en la Fundación Santiago con amor, siendo éste el lugar con precio más moderado en el medio.

- **Estado Emocional:** La inseguridad, el rechazo y los temores que tienen a nivel individual y como pareja, permean a su hijo, quien además refleja sus sentimientos de culpa por no haber nacido “normal”, a través de su mal comportamiento, además la carencia de una red social de soporte, como lo son los amigos, vecinos y demás familiares, dificulta más la superación y aceptación de su condición.

Análisis Familia Gómez Zapata

- **Entorno Familiar:** No existe una cohesión familiar, siendo la mamá la única persona vinculada en el proceso de rehabilitación de Samuel, es así como los demás miembros de la familia se distancian, desarrollando comportamientos negativos como la sumisión en el alcoholismo por parte del papá y el aislamiento por parte de Saúl el hermano mayor, lo que conlleva a promover el desequilibrio y disfunción al interior de la familia.

Los planes hacia el futuro son inciertos, no existe una proyección de mejoramiento que fortalezcan las relaciones y dinámica familiar presente, a excepción de Saúl quien planea graduarse pronto de la Universidad para independizarse de su familia, huyendo de su realidad, situación que no favorece al núcleo, en especial a su hermano, por tener una relación fraterna casi nula.

- **Entorno Social:** La familia no ha elaborado el duelo, por lo tanto no han asimilado y aceptado la situación de discapacidad de Samuel, los demás miembros a excepción de la mamá se encuentran desvinculados del proceso, por lo tanto no participan de forma activa y conjunta a nivel social, perjudicando el proceso de rehabilitación y resocialización del niño.
- **Situación Socio - Económica:** La actividad laboral de la familia, permite cubrir las necesidades básicas de todos los miembros.
- **Estado Emocional:** Resolver todos los conflictos, haciendo frente a las emociones que se generan y teniendo que recomponer las expectativas que se tenían al inicio, crea sentimientos de frustración que han llevado a dos de los miembros del núcleo a evadir la realidad.

Por su parte el papá se refugia en el alcohol, deteriorando su imagen física y su salud mental, disminuyendo niveles de autoestima y su rol de autoridad, Saúl se refugia en su estudio y en crear sus propios planes que lo desvinculan casi por completo de su familia, su desinterés no es más que el reflejo de su propia incapacidad al momento de establecer relaciones con sus padres, en especial con

su hermano, de quien siente vergüenza y rechazo al no aceptarlo con su discapacidad. Es muy probable que en Saúl nazcan más adelante fuertes remordimientos y sentimientos de culpa que le puedan afectar severamente su área emocional.

La mamá es la única persona vinculada en el proceso de rehabilitación de su hijo, a pesar del apoyo que brinda al niño, se hace evidente su afectación, cada miembro es único e irremplazable y tiene sus propios aportes y obligaciones.

Análisis Familia Suarez Bermúdez

- **Entorno Familiar:** Los padres están totalmente desvinculados del proceso de rehabilitación del niño, no cumpliendo con sus respectivas funciones, es así como la abuela asume un nuevo rol, representando la figura materna.

El desinterés de los padres evidencia el rechazo hacia la discapacidad de su hijo, enviando un mensaje indirecto que puede hacer sentir culpable al niño por provocar tanta inconformidad en el hogar.

El niño presenta una total dependencia física y afectiva al momento de realizar sus actividades básicas, su abuela, quien lo acompaña en todo, evidencia su cansancio al manifestar que no se siente con las capacidades físicas suficientes para seguirlo cuidando, siendo consiente que es de avanzada edad y que cada vez contará con menos fuerzas para hacerlo, lo cual causa angustia en ella.

La familia presenta un futuro incierto al no tener una proyección que garantice la estabilidad física y emocional que amerita una persona en situación de discapacidad cognitiva.

- **Entorno Social:** El niño interactúa seguidamente con su abuela y los demás miembros de la Fundación Santiago con Amor, no participa en los demás espacios y eventos sociales los cuales son fundamentales en el desarrollo físico, intelectual, personal y emocional de todas las personas en sus primeros años de vida, en especial cuando se tiene alguna discapacidad cognitiva, es así como el niño se ve vulnerado en su derecho a la recreación y lo que es aún más importante al amor, afecto y relación directa con sus padres, viéndose seriamente implicado su óptimo proceso de rehabilitación.
- **Situación Socio - Económica:** Los ingresos económicos permiten satisfacer las necesidades básicas del hogar, aunque éstas no se manifiesten en espacios de recreación.

- **Estado Emocional:** El embarazo en adolescentes es considerado como un problema social que genera un cambio en el proceso evolutivo, es así como Ana María transforma su proyecto de vida, le presentan un rol para el cual no estaba preparada, frustrando su sueño de estudiar para ser una profesional. Esta frustración la refleja en el desinterés hacia su hijo, al igual que el padre, quien no hace presencia en el crecimiento del niño; Ambos padres descargan toda la responsabilidad sobre la abuela, dejando a su elección las pautas de crianza que considere adecuadas, manifestaciones de afecto y cuidados correspondientes.

La evasión hacia las responsabilidades y roles de los padres, sin duda alguna afectan la salud mental del niño, creando en él culpabilidad por no haber nacido "normal". A pesar de su discapacidad, los niños perciben todo tipo de emociones, entre éstos aceptación y rechazo, lo cual lo afectará directamente su proceso de rehabilitación.

La abuela, además de participar directamente en todo lo que concierne el cuidado físico y afectivo de su nieto, siente un gran peso de responsabilidad porque los padres no se hacen cargo del niño, además de la angustia generada por el incierto futuro que le espera a su nieto cuando ella ya no esté.

Análisis Familia Hernández Muriel

- **Entorno Familiar:** Existe un ambiente de aceptación por parte de todos los miembros, los cuales están involucrados directamente con los procesos de consecución relacionados con la rehabilitación.

Aunque la mamá afirma sufrir de depresiones lo cual la hace muy sensible a las críticas de las demás personas, en especial cuando se trata de sus hijos, el papá se muestra fuerte, hablando de sus hijos con orgullo y participando activamente en todos los procesos, al igual que Mateo el hijo mayor.

La familia maneja medios de comunicación asertivos, lo cual contribuye al buen funcionamiento familiar, estando presentes las normas, límites y manifestaciones de afecto.

- **Entorno Social:** A pesar de la baja funcionalidad motora de Juan José y Luisa Fernanda, el entorno social en el que se ven inmersos es adecuado en sus espacios y formas arquitectónicas, haciendo posible su integración y fortaleciendo los lazos familiares, entre pares y superiores.

- **Entorno Escolar:** La cotidianidad de los hermanos Hernández en el aula de clase transcurre de manera positiva, llena de estímulos en el proceso de rehabilitación, al cual presentan respuestas positivas y significativas a nivel de atención, recepción e identificación de modelos y socialización con otros niños.

Análisis Familia Puerta Córdoba

- **Entorno Familiar:** Se observa una familia funcional que aprovecha las crisis para crecer y fortalecer más las relaciones del núcleo, presentándose una interacción familiar equilibrada entre todos los miembros, cada uno con sus roles definidos (maternal, paternal y fraternal), lo cual favorece el desarrollo de Samuel a nivel físico y personal.

Existen fronteras claras que la familia se ha permitido trazar, son proyectos en donde todos los miembros están incluidos y beneficiados.

- **Entorno Social:** La familia lleva una vida social activa, en donde todos los miembros interactúan estableciendo diferentes relaciones interpersonales y familiares, es una muestra de la aceptación y la adaptabilidad que tuvo la familia ante la situación, elaborando adecuadamente el duelo, viéndose muy beneficiado Samuel en su proceso de rehabilitación.
- **Situación Socio-Económica:** Los ingresos que generan la actividad laboral de la familia, permite satisfacer las necesidades básicas de todos.
- **Estado Emocional:** La familia posee un estado emocional equilibrado, la elaboración del duelo, la adaptabilidad y las relaciones establecidas entre todos dan muestra de ello, favoreciéndose en gran medida Samuel, al fortalecer su autoestima y aprender a resocializarse, no sintiéndose como el problema sino como un miembro más de la familia, que al igual que todos los seres humanos, tiene sus diferencias.

Análisis Familia Caballero Montes

- **Entorno Familiar:** La familia aún no ha asimilado la situación, no hay adaptabilidad en sus roles, siendo la mamá quien trata de asumirlos todos, no hay cohesión, especialmente en la relación de pareja, lo cual afecta directamente a los demás miembros.

El padre y el hermano mayor se encuentran totalmente desvinculados de la situación, mostrando su rechazo y no aceptación de la realidad lo cual evidencia que al igual que la mamá, ningún miembro de la familia ha elaborado el duelo.

- **Entorno Social:** Se evidencia un aislamiento y renuncia a relaciones sociales anteriores, por temor al rechazo y lástima que la niña y la familia les pueda generar a los demás, siendo la familia los primeros en rechazar la situación que están viviendo.
- **Situación Socio-Económica:** Los ingresos económicos permiten satisfacer las necesidades básicas de la familia.
- **Estado Emocional:** Todos los miembros tienen una crisis emocional derivada de la negación que produjo la discapacidad de Samanta, renovar los planes y proyectos que tenían como familia ha producido una gran angustia en todos.

La negación es evidente, esto ha llevado a la idealización de una posible cura que ocurrirá en cualquier momento, pensamiento que los aleja cada vez más de la realidad, aumentando su frustración y rechazo al no ver los resultados manifiestos.

La crisis que asume la pareja actualmente es el reflejo de problemas y situaciones negativas que no superaron en un pasado, se encontraban reprimidas y ante una situación tan complicada erosiona, no solamente haciendo referencia a la situación presente, también a las pasadas.

Si la familia no se compromete a asumir adecuadamente la situación y no elabora el duelo correspondiente, la niña se verá gravemente afectada en todas las esferas (física, personal, emocional) además se intensificará la disfunción del núcleo.

Análisis Familia Mesa Bonilla

- **Entorno Familiar:** La llegada a la familia de una persona en situación de discapacidad causó gran conmoción al principio, posteriormente todos los miembros asimilaron y aceptaron la realidad excepto el padre.

El rechazo por parte del padre hacia la discapacidad de su hija, impidió correctamente su elaboración del duelo, causando conflictos familiares (tales como el cambio de roles, siendo la mamá quien trataba de asumir el papel del padre, al brindar toda la atención y cuidados a la niña) que terminaron con el divorcio.

Los divorcios afectan directamente a toda la familia, creando sentimientos de frustración al encontrarse en la necesidad de renunciar a planes y proyecciones que tenían como núcleo; La sensación de abandono que emergió en la mamá

hacia su pareja, al sentirse sin su apoyo para enfrentar la situación en que se encontraban, se dio por la incapacidad que tenía en padre frente a asimilación y vinculación del proceso de rehabilitación de la niña.

Actualmente a excepción del padre quien continúa desvinculado afectivamente y ausente en el proceso de rehabilitación de su hija, todos los miembros de la familia asumieron sus roles, fortaleciendo sus relaciones y favoreciendo el proceso de rehabilitación de Luna.

- **Entorno Social:** La familia participa activamente en espacios de interacción social, lo cual favorece el proceso de rehabilitación y resocialización de Luna; Siendo ello una muestra de la adecuada elaboración del duelo de los hermanos y la mamá.
- **Entorno Socio Económico:** Los ingresos familiares permiten suplir las necesidades básicas de la familia.
- **Estado Emocional:** La familia se encuentra emocionalmente estable y fortalecida al superar el duelo que ocasionó la aceptación de la discapacidad de Luna, proyectando su aprendizaje y aceptación en el fortalecimiento de las relaciones familiares.

El padre por su parte, muestra su inconformidad frente a la discapacidad de su hija, en la desvinculación afectiva y en la ausencia del proceso de rehabilitación, lo cual evidencia su incapacidad para enfrentar dificultades, y demás conflictos internos no superados, que lo llevan a rechazar la condición de su hija.

El divorcio de la pareja puede provocar en la niña sentimientos de culpabilidad, al almacenar toda la información en su inconsciente, sintiéndose erradamente responsable del divorcio de sus padres y afectando directamente sus niveles de autoestima.

6.3. HISTORIAS DE VIDA

Historia: Sofía Pérez Edad: 2 años Tipología Familiar: Monoparental

La familia está constituida por Amanda López la hermana mayor de veinticinco a años de edad quien se desempeña como secretaria y Sofía Pérez de dos años de edad quien tiene Síndrome de Down.

Amanda afirma que el proceso de gestación de su mamá la Sra. Rosa Pérez con Sofía fue muy complicado, se trataba de un embarazo de alto de riesgo porque a los 44 años es considerada una edad avanzada para procrear, además la salud emocional de la madre era crítica por la ruptura con el padre de Sofía.

En el transcurso del embarazo toda la familia estaba muy al tanto de la situación, mas aún cuando se enteraron de la discapacidad cognitiva de la niña, hicieron todo lo que estaba a su alcance para ayudar en lo que fuera necesario, económica y emocionalmente; sin embargo el padre nunca más volvió a aparecer desde el momento que se enteró del embarazo , lo cual impulsaba a la mamá a recaer en crisis emocionales continuas al sentirse frustrada por dos rompimientos importantes en su vida, primero con el padre de Amanda y posteriormente con el abandono del padre de Sofía.

El nacimiento de Sofía significó todo un desafío para Amanda y la mamá, esto se veía representado en el máximo esfuerzo para aceptar la discapacidad de Sofía, era inevitable para Amanda sentir lástima por su hermana, mientras la Sra. Rosa se sentía culpable por no brindarle a su hija el hogar que desearía tener.

Cuatro meses después del nacimiento de Sofía, la Sra. Rosa y Amanda deciden buscar ayuda profesional y así recibir toda la orientación necesaria para superar la crisis. Amanda afirma que llevar este proceso permitió construir la felicidad de cada una para influir positivamente en la vida y desarrollo de su hermana.

Pocos días después que celebraran el primer año de Sofía, a la Sra. Rosa le fue detectado cáncer de hígado, a pesar de luchar contra la enfermedad, muere siete meses más tarde.

Amanda afirma que aunque fue difícil la afrontar la muerte de su mamá, es conciente que la vida debe seguir su rumbo, siendo Sofía su mayor motivación y fortaleza para seguir adelante

Historia: Miguel Cifuentes Edad: 5 años Tipología Familiar: Nuclear.

La familia está compuesta por Lucrecia Carvajal de 28 años, quien se desempeña como ama de casa, José Ignacio Cifuentes de 34 años, desempeñado como Topógrafo y Miguel Cifuentes Carvajal quien tiene cinco años y su diagnóstico es Síndrome de Down.

Fue muy difícil para la familia afrontar el diagnóstico realizado cuando la mamá se encontraba en la última etapa del período de gestación, teniendo siete meses y medio de embarazo.

La llegada del bebé con su discapacidad cambió todos planes de la familia, ellos anhelaban un bebé completamente “sano” y “normal”, pero debían aceptar la

realidad. Enfrentar el duelo se hizo muy complicado, más aún cuando el papá por su trabajo, debía ausentarse por muchos días dejando a la mamá como única encargada, afectando además la relación de pareja, pues ella se sentía abandonada y con una carga demasiado pesada de sobrellevar, representada por el hijo.

Esta situación fue más difícil de asimilar para la mamá, aunque afirma que actualmente ambos tienen más aceptación frente a la condición del niño y siguen igual que al principio, proporcionándole todo el amor, cuidado y protección que su condición de hijo y de discapacitado amerita.

La familia no suele tener un círculo social muy amplio, a su vez, los únicos amigos del niño son las personas pertenecientes a la Fundación Santiago con Amor, afirman que el mal comportamiento del niño no les permite integrarse con facilidad en otros espacios, aunque Miguel ha evolucionado bien en su tratamiento de rehabilitación, presenta gran dificultad para acatar la norma, afirman sus padres.

La familia Cifuentes Carvajal afirma que aunque al principio fue tan difícil de asimilar la situación, Miguel ha sido la mayor influencia en el crecimiento y madurez personal de la pareja.

Historia: Samuel Gómez Edad: 5 años Tipología Familiar: Nuclear

La familia está constituida por Emilce Zapata la mamá de 33 años de edad quien se desempeña como enfermera, Antonio Gómez el papá de 44 años de edad quien se desempeña como oficial de construcción, Saúl el hijo mayor de 19 años de edad quien se desempeña como estudiante de publicidad y Samuel de 5 años de edad quien tiene Retardo Mental.

Cuando Samuel tenía once meses de edad sufrió de Meningitis lo cual ocasionó la discapacidad cognitiva conocida Retardo Mental. La familia se vio muy alterada con el diagnóstico final del niño y afirman que el no confrontar bien la situación desde el principio fue lo que ocasionó los demás conflictos en el hogar.

La Sra. Emilce empezó a sufrir de depresiones severas al no sentirse capaz de enfrentar la realidad y al ver en el alcoholismo en el que se iba sumiendo su esposo, por su parte Saúl caracterizado siempre por su fuerte temperamento y desinterés en todo lo que tiene que ver con su familia, al parecer, afirma la mamá, se avergüenza de su hermano en público, por lo cual evita todo tipo de reuniones que impliquen contacto con personas externas o visitas de sus amigos en su casa, siendo muy repetitivo en el deseo de terminar la universidad para independizarse de su familia.

La Sra. afirma que aunque no cuente con el suficiente apoyo de su familia, debe continuar luchando por la rehabilitación de su hijo.

Historia : Santiago Suarez Edad: 5 años Tipología Familiar: Extensa

La familia está conformada por Cecilia Bermúdez la abuela materna de sesenta años de edad quien se desempeña como ama de casa, Ana María Zapata la mamá de veinte años de edad quien se desempeña como asesora comercial y Santiago Suarez de cinco años quien tiene Microcefalia Asociada.

Enfrentar el nacimiento de Santiago simbolizó una difícil situación, afirma la abuela, porque su hija aún era muy joven y además de su temprano embarazo daría a luz un niño con discapacidad cognitiva

La Sra. Cecilia afirma que Ana María nunca ha demostrado tener el suficiente interés por el cuidado de su hijo, trabaja todo el tiempo y el padre de Santiago solo atiende económicamente las necesidades del niño, quedando la abuela como responsable y acudiente directa de Santiago, convirtiéndose esto en una dura y difícil carga de sobrellevar.

Aunque la abuela le brinda toda la atención y el afecto a su nieto, considera que es importante que los padres se hagan responsables directos del niño, porque sabe que está en avanzada edad, lo cual la preocupa en sobremanera porque sus fuerzas, capacidades y tiempo de vida son cada vez menores.

Aunque los padres no le brindan el acompañamiento y afecto suficiente y necesario a Santiago, la Sra. Cecilia asegura que hasta el último instante de su vida cuidará y acompañará a su nieto.

Historia: Luisa Fernanda y Juan José Edad: 5 y 4 años Tipología Familiar: Nuclear.

La familia Hernández, está constituida por Mauricio el papá de 55 años de edad quien se desempeña como empleado de Fabricato, Libia la mamá de 47 años de edad quien se desempeña como ama de casa y tres hijos, Mateo de 17 años de edad quien se desempeña como estudiante, Luisa Fernanda de 5 años y Juan José de 4 años.

La familia relata la gran crisis que se presentó con el nacimiento de Luisa Fernanda, además de la discapacidad cerebral severa con la que nació, el embarazo fue de alto riesgo y el parto muy complicado. La familia vivió por algunos días en incertidumbre, pues no tenían la certeza si el indefenso y débil

organismo de Luisa podría resistir a los fuertes medicamentos y máquinas a las cuales estaba conectada en el hospital.

Posteriormente, tras la satisfactoria salida del hospital de la niña, se inició los tratamientos médicos y de rehabilitación y con el tiempo Luisa sobrepasó algunas dificultades aferrándose a la vida, aunque su familia lucha constantemente por ella, especialmente su padre que dice que es su orgullo.

Pasados los años, nace en la mamá el deseo de concebir otro bebé, nunca consultó nuevamente, a pesar de la advertencia que le hizo el doctor años atrás, por la compatibilidad genética existían muchas posibilidades de concebir otra bebé con las mismas discapacidades, a pesar de ello, Olga lucía queda nuevamente en embarazo, es así como esperaban un niños al cual le pondrían el nombre de Juan José, también con dificultades.

Nuevamente la familia experimenta las mismas emociones, acompañadas de miedos, reproches mutuos entre la pareja y alteración familiar típica frente debido a las circunstancias. Sus dos hijos Mateo y Luisa Fernanda generaron conflictos por la falta de atención, afecto y cuidado.

Actualmente, han superado las crisis y el dolor, enfrentando después de todo un proceso de aceptación y acoplamiento, el desafío social y el compromiso con la crianza de estos dos seres que llegaron a su familia, a los cuales han podido responder con entereza, solicitud de amor y paciencia.

Historia : Samuel Puerta Edad: 5 años Tipología Familiar: Nuclear.

La familia se constituye por los padres, Lucía Córdoba de 39 años de edad, quien se desempeña como Trabajadora Social, Carlos Puerta de 45 años de edad, quien se desempeña como Administrador de Empresas, Mariana la hija mayor de 18 años de edad quien se desempeña como estudiante de Fisioterapia y Samuel de 5 años de edad quien se diagnóstica con Microcefalia Asociada.

La familia relata que Lucía se encontraba en el séptimo mes de gestación cuando sufrió un accidente de tránsito, el impacto hizo que lucía se quedaría sin respiración por un período de quince minutos. Al llegar a la clínica, después de realizarle los exámenes correspondientes, el médico encargado del caso informó que los signos vitales del bebé quedaron gravemente comprometidos al no funcionar en el lapso de los quince minutos sin respiración de la mamá, lo cual provocó en el niño la discapacidad conocida como Microcefalia Asociada, fue una situación difícil de enfrentar, porque además del diagnóstico, las esperanzas de vida del bebé eran pocas.

A pesar que la situación era desalentadora, la familia Córdoba Puerta decidió perseverar con los cuidados más estrictos que garantizaran la recuperación del infante. Dentro de todo este suceso, afirman que se unieron más como familia, a pesar que el apoyo de los demás miembros como tíos y abuelos no fue tan fuerte.

Historia: Samanta Caballero Edad: 5 años Tipología Familiar: Nuclear.

La familia está conformada por Ricardo Caballero el papá de 36 años de edad quien se desempeña como militar, Luisa Montes la mamá de 34 años de edad quien se desempeña como ama de casa, Juan Manuel el hijo mayor de 11 años de edad quien aún es estudiante y Samanta la hija de 6 meses de edad quien tiene Retardo mental

Samanta era una niña “normal”, afirma su mamá, al tener dos meses sufrió de meningitis lo cual le ocasionó la discapacidad cognitiva conocida como Retardo Mental, sin duda alguna, afirma la mamá, ha sido la situación más difícil de enfrentar para todos, Juan Manuel deseaba tener a su hermanita para cuidarla y jugar todo el tiempo con ella, todos tenían muchos planes con la llegada de Samanta, pero después del diagnóstico todo cambió.

La Sra. Luisa afirma que la relación de pareja se debilitó en gran manera, ambos se culpan por discapacidad de la niña, por no saber manejar adecuadamente la situación; por su parte, Juan Manuel no desea pasar mucho tiempo con su hermana, al parecer, afirma la mamá, piensa que no tiene sentido entablar una estrecha relación con Samanta porque finalmente no podrá cumplir sus planes con ella.

La familia en general, tíos abuelos y primos, actúan como sintiendo mucha lástima por la discapacidad de Samanta y la situación familiar que ahora enfrentan.

Actualmente los padres de Samanta esperan que algún día se pueda recuperar totalmente.

Historia : Luna Mesa Edad: 4 años Tipología Familiar: Monoparental.

La familia está conformada por Cecilia Bonilla la mamá de 41 años de edad, quien se desempeña como ama de casa, Darío Mesa hermano mayor, de 24 años de edad, quien se desempeña como contador público, Carlos Mesa de 22 años de edad, segundo hermano, quien se desempeña como docente de idiomas extranjeros y Luna Mesa de 4 años quien tiene Autismo.

Enfrentar la discapacidad de Luna fue una situación muy difícil para todos los miembros del hogar, más aún cuando en la familia no existían antecedentes de discapacidad física y/o mental. A medida que pasaba el tiempo cada uno lo asimilaba de manera distinta. Los hermanos fueron dejando de mirar a la niña con lastima y temor, cada vez se iban acercando más y compartiendo con ella, participando de actividades que le estimularan en su proceso de rehabilitación, su mamá a pesar de la depresión que enfrentó al principio cuando se enteró de la discapacidad de su hija, lo fue superando paulatinamente hasta aceptar la discapacidad de su hija y, por su parte, el padre cada vez se mostraba más aislado y desinteresado con todo lo concerniente a su hija y su proceso de rehabilitación.

Cuando Luna tenía tres años de edad, la pareja de esposos deciden divorciarse, la mamá se siente agotada por el cuidado que implica la condición de su hija y se siente sola al ver que su esposo no comparte tiempo con la niña y no presenta manifestaciones de afecto, por el contrario rechaza todo lo que tiene que ver con Luna, creando en la mamá una profunda decepción por el desinterés de su esposo frente a una situación que le compete a toda la familia, en especial a los padres.

Actualmente, la Sra. Cecilia se encuentra estrechamente vinculada en todos los procesos de rehabilitación y cuidados de Luna, sus hermanos manifiestan constantemente su afecto y apoyo hacia la niña mientras su padre responde económicamente por Luna, siendo la relación entre ambos muy aislada.

7. CONCLUSIONES

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando nace un niño con discapacidad o una discapacidad sobreviene o es diagnosticada este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. También el contexto familiar es el que durante un buen número de años más, va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Lograr la aceptación social, más que una habilidad es un arte, aun cuando existen ciertos comportamientos que los niños pueden desarrollar para integrarse mejor, la fórmula para lograr una aceptación social plena sigue siendo un misterio. Sin embargo, vivir dentro de una familia aceptadora, amorosa e integradora es el primer paso; la discapacidad confronta a los otros con sus propios límites, con su vulnerabilidad. Aceptar a una persona con discapacidad significa abrirse a la diversidad y, con ello, crecer como seres humanos.

El área cognoscitiva es indispensable para adquirir y desarrollar conocimientos relacionados con capacidades sensoriales, emanadas de los sentidos, conocimientos para solucionar problemas, para razonar, para diferenciar objetos; es una parte muy importante del niño, para que este pueda adaptarse en el mundo que vive; es por ello que cuando se presentan discapacidades cognitivas, es necesario y muy importante la educación temprana en estas áreas, de modo que las dificultades que se presentan para aprender, sean superadas, de ahí la importancia de la familia, las instituciones educativas especializadas, las fundaciones, los profesionales en el área, que acompañan y ayudan al niño(a) en esta tarea, para que esta sea óptima

El Trabajador Social acompaña esta tarea, optimiza los tratos familiares y hace del entorno de los niños y niñas con discapacidad cognitiva, un entorno más cálido, el cual busca que todo aquello que rodea al infante sea más adecuado logrando la integración del niño con su familia y de esta tarea dependerá la forma como se desenvuelva en relación con todo lo que lo rodea.

8. RECOMENDACIONES

Se recomienda que la atención a las familias en la Fundación Santiago con Amor, en cuanto a la formación para acoger, apoyar y capacitar a los padres y madres, que inician con los procesos de atención de sus hijos en situación de discapacidad cognitiva, se realice a mediante la “**Escuela de Padres**”, como se planteo en la propuesta de este proyecto; esta escuela de padres se basa en estrategias de orientación, información y agremiación. Esta estrategia es un escenario de aprendizaje para los padres que no encontraban un espacio que les permitiera la explicación de su que hacer, ante su hijo(a) con discapacidad cognitiva.

La escuela de padres brindara apoyo en áreas de la salud, vida de hogar, pautas y manejo para la crianza y educación especial desde la experiencia misma de las madres, padres y familias, quienes actualmente conforman el grupo de la Fundación.

Con la creación de la escuela de padres se recomienda, que esta cuente con la asesoría de un equipo interdisciplinario, y se implemente el modelo de atención con el fin de reconocer y restituir los derechos y garantizar el pleno desarrollo, se fortalece los procesos de orientación a la familia mediante la creación de directorios de recursos institucionales y de servicio por localidades con el objeto de incentivar en ellas la gestión y participación en sus comunidades.

A través del Trabajo Social en primera instancia se debe realizar una intervención de manera integral, articulado con los programas de Educación, Salud y Protección (Grupo interdisciplinario), su intervención se debe centrar en la familias brindando apoyo emocional, orientación en recursos existentes tanto en las localidades como en la comunidad en general.

Para el fortalecimiento de la atención a familia se deben desarrollar de manera organizada y sistemática caracterizaciones que permitan el conocimiento y el análisis de las condiciones sociales y las necesidades de atención requeridas por las familias. Estos procesos impulsan objetivos y perspectivas de trabajo a realizar.

El trabajo con familias de la fundación a través de Escuela de padres se debe desarrollar desde la concepción metodológica de la Acción Participativa y las concepciones para la participación social de las familias y su inclusión social.

Por lo anterior el reto del trabajador social es continuar ampliando el proceso de formación y fortalecimiento a las familias en su comunidad hallando caminos de sensibilización social y compromiso frente al reconocimiento de los derechos como ciudadanos de las personas con discapacidad cognitiva.

BIBLIOGRAFIA

BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope. Más allá del dilema de los métodos. Bogotá: Editorial Norma, 1997. 140 p.

COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPUBLICA. Constitución Política de Colombia (1991). El pueblo de Colombia, en ejercicio de su poder soberano, representado por sus delegatarios a la Asamblea Nacional Constituyente...Diario Oficial. Bogotá D.C., 1991.262 P.

Cuervo Martínez, Luz Ángela (2004) 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.100 p.

GUZMAN, María. El minusválido a través de la historia, servicios de publicaciones del Ministerio de Trabajo, 1977. (Minusvalía No 17). 80 p.

EHRlich, Marc I. y DE USLAR, Erika (2002). *Discapacidad, Enfrentar Juntos el Reto*. Mexico, D.F: Trillas S.A.141 p.

ORTEGON, ROJAS Aurora. (2007). *Hablemos de Amores*. Medellin: Novedades S.A. 172 p.

POWELL, H. Thomas. (1985). *El Niño Especial, El papel de los hermanos en la educacion*. Maryland: Paul H.Brookes Publishing, co. 251 p.

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

CIBERGRAFIA

CRUZ V, Israel. La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad. Universidad de Antioquia (en Línea), (consultado el 15 de noviembre de 2010), Disponible en internet: <<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2952/2639>>

VANEGAS G, José y GIL O, Lida. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo Biopsicosocial. Universidad de Caldas (en línea), (consultado el 12 de septiembre de 2010), disponible en internet: <http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista_12_5.pdf>

Entrevista Familiar

Fecha: D _11__ M_01__ A_11__

Personas Entrevistadas: Amanda López

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 6 meses.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de el niño?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en su(s) niñ@?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Amanda López	25	Hermana	Secretaria

Sofía Pérez	2
-------------	---

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Propia		x			3

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Sofía Pérez	8 Meses	Síndrome de Down

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña	Se Viste	Duerme Sólo
No	No	No	Si

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	No	No	Si

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
--------	--------	-------------	-------------

No	Sí	Sí	Sí
----	----	----	----

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que su hij@ nacería con discapacidad cognitiva?

Al principio fue muy difícil de asimilar, mi mamá tenía que enfrentar una desilusión amorosa y además recibir una niña con Síndrome de Down; para mí también fue muy duro, ver a mi mamá sufrir y sacar fuerzas de donde no tuviera para animarla todo el tiempo.

¿Cómo cree que afectó a la familia el nacimiento de Sofía?

Definitivamente era algo que nadie esperaba, su embarazo fue toda una sorpresa, pero lo más difícil de aceptar fue la discapacidad de la niña, no nos explicábamos por qué estaba sucediendo todo esto, llegamos a pensar que era un castigo de Dios por algo malo que hubiéramos hecho, no sabíamos qué hacer ni cómo tratar a la niña. Para mí era más difícil porque debía animar a mi mamá a seguir adelante y animarme a mi misma.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Al principio sí, porque nosotras no aceptábamos la condición de discapacidad de la niña, pero poco a poco nos fuimos acostumbrando, al igual que nuestros amigos y familiares.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si_X_No__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Sofía?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Trabajar mucho y seguir estudiando para brindarle a mi hermana un mejor futuro, con todo lo que ella necesita para su proceso de rehabilitación, seguir ayudándola en todo.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social
Entrevista Familiar

Fecha: D__11_M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Lucrecia Carvajal

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 3 años.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de el niñ@?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en su(s) niñ@?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Lucrecia Carvajal	28	Mamá	Ama de Casa

José Ignacio Cifuentes	34	Papá	Topógrafo
Miguel Cifuentes	5		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Arrendada		x		\$350.000	3

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Miguel Cifuentes	9 Meses	Síndrome de Down

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña Sólo	Se Viste Sólo	Duerme Sólo
Sí	No	No	Si

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
Sí	Si	Sí	No

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
Sí	Sí	Sí	Sí

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que su hij@ nacería con discapacidad cognitiva?

Fue un momento muy difícil para ambos, anhelábamos ser una familia normal, yo creo que nadie en el mundo pediría a Dios tener un hijo con alguna discapacidad, pero que más se va a hacer, nos tocó resignarnos y aceptar la condición de discapacidad con la que el niño nacía, era un ser humano diferente pero que al igual que otros niños necesitaría cuidado y amor pero de una manera diferente.

¿Cómo cree que afectó a la familia el nacimiento de Miguel?

Nos afectó muchísimo, en parte creo que rechazábamos la realidad, a veces yo me despertaba y deseaba que todo fuera un sueño, mi esposo se aisló mucho de mí, su pretexto era el trabajo, yo me sentía muy sola para enfrentar todo esto, me daba cuenta que él lloraba en silencio y a escondidas, según él no quería afectarme con su dolor. Después de asistir a varias terapias de familia, fuimos asimilando mejor la situación y aprendiendo a vivir con nuestro hijo.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

A pesar que amamos a nuestro hijo, no deja de ser difícil que la gente nos mire con lastima o haga comentarios imprudentes sobre nuestra condición, eso nos da mucha rabia.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si__NoX__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Miguel?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Seguir construyendo la felicidad en nuestra familia, apoyar mucho a nuestro hijo y ahorrar para garantizarle un futuro seguro sobre todo cuando su papá y yo ya no estemos.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D_11__M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Emilce Zapata

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 2 años.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de el niñ@?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en su(s) niñ@?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
---------------	-------------	-------------------	------------------

Emilce Zapata	33	Mamá	Enfermera
Antonio Gómez	44	Papá	Oficial de Construcción
Saúl Gómez	19	Hermano	Estudiante
Samuel Gómez	5		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Arrendada		x		\$220.000	2

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Samuel	9 Meses	Retardo Mental

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña Sólo	Se Viste Sólo	Duerme Sólo
Sí	No	No	No

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	Si	No	Si

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
No	Sí	Sí	Sí

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que su hij@ nacería con discapacidad cognitiva?

Al principio era un niño sano y normal, después de la meningitis que sufrió fue que quedó con el problema, y fue algo muy doloroso saber que nuestro hijo era sano y quedaría enfermo para toda la vida. Madre es madre y el niño aunque quedó discapacitado seguía siendo mi hijo pero el papá se sumió en el alcohol con la noticia y su hermano se aisló mucho de todos nosotros.

¿Cómo cree que afectó a la familia el nacimiento de Miguel?

Su nacimiento fue como una bendición, pero cuando nos enteramos que quedaría con esa discapacidad nos afectó mucho, por eso su padre cayó en el alcohol y Saúl se alejó de todo como si no le importara nada, a mi me ha dado muy duro ver la situación en mi familia, al principio lloraba casi todo el día, pero que más se va a hacer, me toca seguir adelante.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Sí claro, nos da mucho dolor porque la gente no entiende lo que se siente vivir esta situación, por eso los que ya nos conocen saben que no pueden hacer comentarios fuertes en frente de nosotros.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si__NoX__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Samuel?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Pues, por mi parte seguirlo cuidando hasta donde Dios me lo permita, después veremos qué sucede, que pase lo que Dios quiera, pero eso sí que siempre guarde a mi niño que no tiene la culpa de nada.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D_11__M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Cecilia Bermúdez

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 1 año.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de el niñ@?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en su(s) niñ@?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Cecilia Bermúdez	60	Abuela	Ama de Casa
Ana María Zapata	20	Mamá	Asesora Comercial
Santiago	5		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Arrendada		x		\$150.000	1

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Santiago	9 Meses	Microcefalia Asociada

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña Sólo	Se Viste Sólo	Duerme Sólo
No	No	No	No

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso

No	Si	Sí	Si
----	----	----	----

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
Sí	Sí	No	Sí

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que su hij@ nacería con discapacidad cognitiva?

Fue un dolor doble, primero porque mi hija era muy joven para quedar embarazada y segundo aceptar un niño con esas condiciones y sin la plata suficiente para sus cuidados. Las dos nos pusimos muy tristes pero yo siempre le recalqué a ella que debía cuidar y querer al niño porque él no tenía la culpa de nada.

¿Cómo cree que afectó a la familia el nacimiento de Santiago?

Todos los planes que teníamos se cambiaron, mi hija quería seguir estudiando para ser una profesional y yo la iba a apoyar en todo lo que pudiera darle. Cuando el niño nació a ella le tocó ponerse a trabajar mucho y yo decidí quedarme en la casa cuidando a Santiago; El papá del niño solo responde por él económicamente casi nunca va a verlo, y mi hija no tiene tiempo para estar con el niño, todo sus cuidados y tratamientos me tocan a mi sola.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Sí, porque la gente es muy entrometida en lo que no le importa, me critican mucho y me tachan de alcahueta por cuidar al niño todo el tiempo, pero yo no tengo otra opción, el niño no tiene con quien más quedarse y yo no lo voy a abandonar.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si__NoX__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Santiago?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Yo siempre aconsejo mucho a mi hija, le digo que pase más tiempo con el niño, para que cuando yo falte al niño no le dé tan duro acostumbrarse a ella. Mientras tanto, seguiré cuidándolo, queriéndolo y apoyándolo en el proceso de rehabilitación.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D__10_M_12__A_11__

Personas Entrevistadas: Libia Muriel y Mauricio Hernández.

Dirección de Residencia: Calle 54 Número 34 98

Teléfono: 456 89 07

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 4 años.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de sus hijos?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en sus hijos?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Mauricio Hernández	55	Papá	Empleado de Fabricato
Libia Muriel	47	Mamá	Ama de Casa
Mateo Hernández	17	Hermano	Estudiante
Luisa Fernanda	5		
Juan José	4		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Propia	x				2

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Juan José	8 Meses	Parálisis Cerebral Severa
Luisa Fernanda	8 Meses	Microcefalia Asociada

Actividades Básicas:

Juan José

Come Sólo	Se Sólo Baña	Se Sólo Viste	Duerme Sólo
No	No	No	Si

Luisa Fernanda

Come Sólo	Se Sólo Baña	Se Sólo Viste	Duerme Sólo
Si	No	No	Si

Estado Emocional:

Juan José

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	Si	No	Si

Luisa Fernanda

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	No	Si	Si

Métodos de Disciplina:

Juan José

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
---------------	---------------	--------------------	--------------------

Sí	Sí	No	Sí
----	----	----	----

Luisa Fernanda

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
Sí	Sí	No	Sí

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que sus hijos nacerían con discapacidades cognitivas?

Al principio fue muy difícil de aceptar, esperábamos tener dos hijos mas, sin problemas, igual que Mateo, hubo negación ante la situación y luego rechazo, pero la voluntad de Dios fue entregarnos a estos niños con discapacidades y al verlos en su nacimiento, tan indefensos, y que finalmente hacían parte de nosotros, los amamos y aceptamos.

¿Cómo creen que afectó a la familia el nacimiento de Luisa y Juan José?

Es obvio que ellos son diferentes, al principio con el nacimiento de Luisa, fue muy difícil porque no sabíamos qué hacer y cómo reaccionar, estábamos muy desconcertados y discutíamos mucho, con el nacimiento de Juan José ya teníamos experiencia; todo depende de cómo la familia se una frente a estos casos, nosotros buscamos ayuda profesional y logramos superar todo, de lo contrario el hogar se hubiera acabado. Ahora nos consideramos una familia diferente, especial y feliz porque hemos aprendido de las dificultades y hemos crecido mas a nivel personal.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Al principio sí, pero luego nos fuimos acostumbrando y demostrando que ellos son personas que también sienten y tienen la necesidad más que cualquier otro de ser amados, aceptados y protegidos.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si_X_No__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Luisa y Juan José?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Seguir luchando con nuestros hijos hasta donde Dios nos lo permita, trabajar mucho para que cuando faltemos ellos puedan quedar albergados en algún lugar donde los cuiden.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D_13__M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Lucía Córdoba y Carlos Puerta

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 4 años.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de sus hijos?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en sus hijos?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Lucía Córdoba	39	Mamá	Trabajadora Social
Carlos Puerta	45	Papá	Administrador de Empresas
Mariana Puerta Córdoba	18	Hermana	Estudiante
Samuel Puerta	5		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Propia	x				3

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Samuel Puerta Córdoba	7 Meses	Microcefalia Asociada

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña Sólo	Se Viste Sólo	Duerme Sólo
Sí	No	No	Si

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	No	No	Si

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
No	Sí	No	Sí

Dinámica Familiar**¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que sus hijos nacerían con discapacidades cognitivas?**

Fue algo muy difícil de asimilar, nuestras expectativas en la familia giraban en torno al embarazo y a la llegada de Samuel, aunque fue algo tan doloroso, como familia sabíamos que el amor era incondicional y apoyaríamos y amaríamos a ese nuevo ser, ayudándolo a salir adelante en todo, finalmente era también nuestro hijo.

¿Cómo creen que afectó a la familia el nacimiento de Samuel?

Habíamos idealizado mucho a nuestra familia, nos tocó generar muchos cambios en nuestros planes, pero que finalmente giraban en la protección y felicidad de toda la familia. Aunque al inicio hubo mucha tristeza, nos unimos aún mas como familia.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Al principio sí, sobre todo cuando la gente insinuaba que sería mejor desconectarlo de aquello que lo mantenía con vida, para que el niño y nosotros no sufriéramos mas, eso nos ofendía mucho, ¿cómo pretendían que nosotros matáramos a nuestro propio hijo? La familia debe estar unida en las buenas y en las malas, y ésta era una de esas situaciones malas que enfrentaría nuestro hijo y allí estábamos todos para apoyarlo, además Mariana no estaba dispuesta a perder a su único hermanito que ahora es como su adoración.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si_X_No__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Samuel?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Seguir mejorando cada vez más como familia, ayudando a nuestros hijos en todo lo que sea posible, viendo cada vez mas recuperado a Samuel y en lo económico generar mejores ingresos que garanticen un buen futuro para todos.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D_14__M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Luisa Montes.

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 1 mes.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de sus hijos?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en sus hijos?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Ricardo Caballero	36	Papá	Militar
Luisa Montes	34	Mamá	Ama de Casa
Juan Manuel	11	Hermano	Estudiante
Samanta	5		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Propia		X			3

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Samanta	9 Meses	Retardo Mental

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Baña Sólo	Se Viste Sólo	Duerme Sólo
No	No	No	Si

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso
No	No	No	No

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
No	Sí	No	No

Dinámica Familiar**¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que sus hijos nacerían con discapacidades cognitivas?**

No quiero ni recordar el momento en el que el Doctor me dijo que la niña quedaría con problemas, yo sentí que el mundo se me venía encima, fue muy duro, pusimos todo en manos de Dios, que se hiciera su voluntad, que si la niña vivía era porque así él lo permitiría, no podíamos hacer nada, solo esperar. Cuando nos confirmaron el problema de la niña, todos nos entristecimos mucho.

¿Cómo creen que afectó a la familia el nacimiento de Samanta?

Nos afectó mucho, su padre no pasa tiempo en casa por su trabajo y cuando está en la ciudad, solo llega a dormir, Juan Manuel ya no es tan feliz como antes, no presta atención a las ordenes, se volvió muy rebelde e ignora todo el tiempo a la niña, ya no es como antes y yo me mantengo muy triste porque me da mucho pesar de mi niña, ella no tiene la culpa de nada.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Yo procuro no hablar mucho con las demás personas porque casi siempre tocan el mismo tema de la niña, como si no hubiera nada más de qué hablar.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si__No_X_

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Samanta?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Sinceramente no se cómo sigan las cosas con mi esposo, cada vez mas nuestra relación es peor, por mi parte, luchar por mis hijos hasta donde Dios me lo permita.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social

Entrevista Familiar

Fecha: D_14__M_01__A_11__

Personas Entrevistadas: Cecilia Bonilla

Tiempo de asistencia en la Fundación Santiago con Amor: 2 años.

¿Asisten cumplidamente a las actividades y programas de la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿Cree que son pertinentes las actividades y programas que ofrece la Fundación Santiago con Amor?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor ha aportado el proceso de rehabilitación y adaptación de sus hijos?

Si_X_No__

¿Se sienten satisfechos con los resultados en sus hijos?

Si_X_No__

¿La Fundación Santiago con Amor aporta al mejoramiento de las relaciones familiares?

Si_X_No__

Composición Familiar:

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación
Cecilia Bonilla	41	Mamá	Ama de Casa
Darío Mesa	24	Hermano	Contador Público
Carlos Mesa	22	Hermano	Docente
Luna Mesa	4		

Información de Vivienda

Tipo/Tendencia	Casa	Apto	Pieza	Valor Arriendo	Estrato
Propia		x			3

Embarazo:

Nombre	Duración de Embarazo	Discapacidad Cognitiva
Luna Mesa	Meses	Autismo

Actividades Básicas:

Come Sólo	Se Sólo Baña	Se Sólo Viste	Duerme Sólo
Sí	No	No	Si

Estado Emocional:

Agresivo	Tímido	Intolerante	Ansioso

No	Si	No	No
----	----	----	----

Métodos de Disciplina:

Físico	Verbal	Aislamiento	Prohibición
Sí	Sí	No	Sí

Dinámica Familiar

¿Cómo fue el proceso de asimilación y aceptación cuando se enteraron que sus hijos nacerían con discapacidades cognitivas?

Fue un momento muy difícil de asimilar, no esperábamos tener una niña con alguna discapacidad, sobre todo porque en la familia no había antecedentes de este tipo, con el tiempo fuimos aceptando y entendiendo más la realidad.

¿Cómo creen que afectó a la familia el nacimiento de Luna?

Cambió todos lo que habíamos planeado, aunque al inicio fue tan doloroso, con el tiempo le fuimos dando mas manejo a la situación porque lo que nos inundó al principio fue también un temor muy grande porque no sabíamos cómo tratar a la niña, sus hermanos la quieren mucho, pero su papá nunca fue capaz de acercarse a ella, yo discutía mucho con él por eso.

¿Les afectan los comentarios y/o críticas de las demás personas?

Al principio sí, pero ahora vemos que ella es una bendición de Dios y la amamos profundamente.

¿Participan activamente todos los miembros de la familia en actividades sociales?

Si_X_No__

¿Celebran y reconocen los logros y avances de Luna?

Si_X_No__

¿Cuáles son sus planes para el futuro?

Seguir unida a mis hijos que son mi razón de ser y apoyar mucho a mi hija en el proceso de rehabilitación.

Elaborado : Erika Ramírez e Isabel Nieto, Estudiantes Trabajo Social