



**LAS DINÁMICAS FAMILIARES CUANDO EXISTE UN HIJO CON
DISCAPACIDAD COGNITIVA DENTRO DEL HOGAR. EL CASO DE LAS
FAMILIAS ATENDIDAS EN LA CORPORACIÓN PARA NIÑOS ESPECIALES EL
PROGRESO DEL MUNICIPIO DE MARINILLA.**

AUTORES

MARGARITA POSSO DUQUE

DIANA MILENA GONZÁLEZ FONNEGRA

ASESOR

JAIR EDUARDO RESTREPO PINEDA

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

**BELLO-ANTIOQUIA
2018**

ÍNDICE

	Pág.
1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	7
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
3.1. Formulación de la pregunta	11
4. JUSTIFICACIÓN.....	12
5. ESTADO DEL ARTE	20
6. MARCO CONCEPTUAL	28
6.1. Marco normativo o legal	37
7. OBJETIVOS	40
7.1. Objetivo general	40
7.2. Objetivos específicos	40
8. METODOLOGÍA.....	41
8.1. Tipo de investigación	41
8.2. Enfoque.....	41
8.3. Diseño metodológico	41
8.3.1. Población objetivo.....	41
8.3.2. Criterios de inclusión.	44
8.3.3. Diseño y selección de la muestra.	44
8.3.4. Técnicas de investigación.	45
8.3.5. Líneas y sublíneas de investigación.	45
9. RESULTADOS	47
9.1 Caracterización sociodemográfica de las familias entrevistadas.....	47
10 CONCLUSIONES.....	76
11 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	78
12 ANEXOS	84
Anexo 1.....	84
Anexo 2.....	86
Anexo 3.....	88
Anexo 4.....	93

1. RESUMEN

La Corporación para Niños Especiales “El Progreso”, propende por el mejoramiento de la calidad de la vida de las personas en situación de discapacidad y sus familias, mediante acciones de prevención, habilitación, rehabilitación integral y equiparación de oportunidades (accesibilidad, integración escolar y laboral), ejecutadas en el plano personal, familiar y comunitario, con el compromiso de la familia, con un enfoque centrado en la inclusión, la atención a la diversidad y los derechos, de acuerdo con las condiciones de la población (El Progreso, s.p, 2008).

El objetivo de esta investigación es analizar las dinámicas familiares para la atención de los hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso, ubicada en el municipio de Marinilla, departamento de Antioquia. Con este fin la pregunta de investigación que se formuló fue la siguiente: ¿Cuáles son las dinámicas familiares que se originan en los procesos de atención y cuidado a alguno de sus hijos entre los 11 y 14 años de edad en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje? Para dar respuesta a esta pregunta de investigación se propuso una investigación cualitativa de tipo hermenéutico interpretativo, basada en un diseño metodológico que se fundamentó en la aplicación de tres técnicas de intervención, las cuales fueron: la entrevista semiestructurada, el genograma y el mapa corporal. Los hallazgos generales fueron que la inclusión a los servicios educativos que decreta la Ley 1421 de 2017 no se están cumpliendo actualmente en la zona estudiada, ya que los centros educativos no cuentan con las adecuaciones y estrategias institucionales necesarias para asegurar la inclusión de las personas en situación de discapacidad., Igualmente se pudo evidenciar la exclusión de estas personas de otros escenarios sociales donde se relacionan, tales como la recreación, la salud, lo que afecta tanto al niño, niña o adolescente como a su familia en los aspectos emocionales. De otro lado, las dinámicas familiares pueden variar de diferentes formas para atender a los requerimientos del niño o adolescente con discapacidad cognitiva, estas variaciones en el ámbito familiar pueden ser en cuanto a la comunicación, la autoridad o las funciones y roles que ejerce cada miembro dentro del hogar, las cuales van a variar dependiendo de factores sociales, económicos y culturales de cada uno de los grupos familiares. Uno de los hallazgos más evidentes es el hecho de que las mujeres siguen asumiendo la mayor responsabilidad en la crianza y el cuidado de sus hijos, a lo largo de la historia al sexo femenino se le han otorgado estas funciones, ya que se consideran quienes deben encargarse de estas labores, sin embargo en el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

cognitiva no solo deben velar por la crianza de estos, sino que deben desarrollar las estrategias necesarias dentro del hogar para asegurar su desarrollo cognitivo y además propender por su inclusión social, situación que genera mayor demanda de tiempo, energía, habilidades y conocimientos por parte de las madres, quienes en algunos de los casos no cuentan con ninguno de estos aspectos, ya que deben trabajar, o por ejemplo, carecen de un nivel educativo que les permita colaborar de manera más eficiente con el proceso educativo de sus hijos.

PALABRAS CLAVE

Dificultad en el aprendizaje, Familia, Trabajo Social, Cambio social, Educación especial.

ABSTRACT

The Corporation for Special Children "El Progreso", aims to improve the quality of life of people with disabilities and their families, through prevention, habilitation, comprehensive rehabilitation and equalization of opportunities (accessibility, school integration and work), executed on a personal, family and community level, with the commitment of the family, with a focus on inclusion, attention to diversity and rights, in accordance with the population's conditions (El Progreso, sp, 2008) .

The objective of this research is to analyze the family dynamics for the attention of children with cognitive disabilities with difficulty in learning between 11 and 14 years of age who are served in the El Progreso Special Children's Corporation, located in the municipality of Marinilla, department of Antioquia. To this end, the research question that was formulated was the next: What are the family dynamics that originate in the processes of care and attention to one of their children between 11 and 14 years of age in a situation of cognitive disability with difficulty in learning? To answer this question, a qualitative hermeneutic interpretative research was proposed, based on a methodological design that was based on the application of three intervention techniques, which were: the semi-structured interview, the genogram and the body map. The general findings were that the inclusion to the educational services decreed by Law 1421 of 2017 is not currently being fulfilled in the area studied, since the educational centers do not have the necessary institutional strategies and adaptations to ensure the inclusion of people in disability situation. Likewise, it was possible to demonstrate the exclusion of these people from other social settings where they are related, such as recreation, health, which affects both the child and adolescent as well as their family in the emotional aspects. On the other hand, family dynamics can vary in different ways to attend the needs of children or adolescents with cognitive disabilities, these variations in the family can be in terms of communication, authority These variations in the family can be in terms of communication, authority or the functions and roles exercised by each member within the home, which will vary depending on social, economic and cultural factors of each family group. One of the most evident findings is the fact that women continue to assume the greater responsibility in the upbringing and care of their children, throughout history the female sex has been granted these functions, since they are considered those who must take care of these tasks, but in the case of children and adolescents with cognitive disabilities not only must ensure the upbringing of these, but must develop the necessary strategies within the home to ensure their cognitive development and also promote social inclusion, a situation that generates greater demand for

time, energy, skills and knowledge by mothers, who in some of the cases do not have any of these aspects, since they must work, or for example, lack an educational level that allows them to collaborate more efficiently with the educational process of their children.

KEY WORDS

Difficulty in learning, Family, Social Work, Social change, Special education.

2. INTRODUCCIÓN

Esta investigación fue realizada en la Corporación para niños especiales El Progreso, en el Municipio de Marinilla, enfocada en las dinámicas familiares, cuando existen un hijo en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje dentro del hogar.

Busca que los niños, niñas y adolescentes tengan mejores condiciones para la garantía de sus derechos y el ejercicio de su adaptación, con el desarrollo de procesos orientados a promover su participación y empoderamiento de ser protagonistas de la transformación social.

Reconocer a estas personas como sujetos de derechos y deberes, acorde al decreto 1421 de 2017, “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva, la atención educativa a la población En situación de discapacidad”. Generando conciencia y espacios para garantizar la participación, sobre decisiones que los afectan en lo social, económico, educativo, político, cultural y ambiental.

Promover oportunidades equitativas, hacia la orientación de un proyecto de vida para los niños, niñas y adolescentes digna de mantener.

Continuando con esto lo que más enmarca en esta investigación es la inclusión que se debe tener con dicha población y lo que se busca o se quiere con ello es:

- Un mundo más equitativo y más respetuoso frente a las diferencias.
- Beneficiar a todas las personas independientemente de sus características, sin etiquetar ni excluir.
- Proporcionar un acceso equitativo, haciendo ajustes permanentes para permitir la participación de todos y valorando el aporte de cada persona a la sociedad.
- Una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales.
- Las familias como autores de transformación y potencialización para el desarrollo de sus capacidades.

Mediante la mirada contextual que se les dio a estas 4 familias, se observó que en algunos casos se les dificultan relacionarse entre madre e hijo cuando están desarrollando una actividad dentro de la Corporación, por lo que en la primera técnica de intervención aplicada que fue el genograma se realizó entre los dos, buscando que se diera una comunicación asertiva durante el desarrollo de las técnicas aplicadas durante la investigación. Se realizó la entrevista

semiestructurada y el mapa corporal donde tanto la madre como el hijo expresaron sus sentimientos y emociones.

Para hacer el cierre de dichas técnicas, se hizo un ejercicio de sensibilización.

En la investigación Munera (2016), menciona: “Con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos e hijas y con ello disminuye sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno”.

Continuando con Gutiérrez (2007), afirma que existe una gran necesidad de apoyo por parte de las familias de las personas en situación de discapacidad para la potencialización del desarrollo de sus capacidades, la inclusión social, laboral y educativa.

Es decir que es indispensable el acompañamiento familiar que genera un impacto positivo en el hijo, en ocasiones se realizan acciones negativas pensando que son positivas pero lo que hacen es afectar a la persona en situación de discapacidad por la sobreprotección que algunos padres asumen.

Este documento está estructurado en 9 apartados, iniciando por el resumen en el cual se da una visión general de la investigación, después se encuentran las palabras clave las cuales fueron consultadas en el tesoro de la UNESCO, el tercer apartado hace referencia al planteamiento del problema donde se evidencian tanto datos cuantitativos como cualitativos sobre la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva y se realiza un acercamiento a esta realidad en el municipio de Marinilla.

El cuarto capítulo, corresponde a la justificación, en la cual se plantean los elementos empíricos que permiten hacer evidente el problema y lo convierten en un objeto de estudio pertinente para el trabajo social. A continuación, se encuentra el estado del arte allí se resumen de manera general los avances en el tema objeto de estudio desde diferentes disciplinas permitiendo tener una visión global del asunto.

Luego en el marco conceptual se indagaron diferentes categorías que se delimitaron a partir del tema, las cuales fueron: Familia, Dinámicas Familiares, Discapacidad, Trabajo Social y Dificultad en el aprendizaje.

Se analizaron los ajustes que se dan en las dinámicas familiares para la atención de los hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.

Finalmente, en el análisis de datos, por medio de las técnicas aplicadas las madres dieron respuesta a diferentes ítems que abordaban la parte educativa, sociodemográfica y sus dinámicas familiares.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado en el año 2011 aproximadamente el 15% de la población del mundo tiene alguna discapacidad, más de 1.000 millones de personas según estimaciones de población en 2010. Aproximadamente 200 millones de éstas viven en condiciones de pobreza, en la mayoría de los casos, extrema.

Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud (2011), indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Este informe sostiene que:

Un aspecto importante a tener en cuenta es que la discapacidad afecta de manera especial a las poblaciones vulnerables. El Informe Mundial sobre Discapacidad señala que en todo el mundo las personas con discapacidad (PcD) presentan incidencias de pobreza más altas, resultados académicos más bajos, y una menor participación laboral que las personas sin discapacidad. En parte, esto es consecuencia de los obstáculos en el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos que afectan la calidad de vida y las oportunidades, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información (p.2)

Según el Censo del DANE del año 2005 en Colombia hay 2.624.898 Personas con Discapacidad (PcD) que corresponde al 6,4% del total de la población. Con relación a los países de la Comunidad Andina de Naciones –CAN- Colombia ocupa el primer lugar en prevalencia de discapacidad, seguida por Ecuador con el 4,7% (2001), Venezuela con 3,9% (2001), Chile con el 2,2% (2002), Perú con el 1,3 % (1993) y Bolivia con el 1,1% (2011).

En el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD), con corte a diciembre del año 2017, en Colombia hay registradas 1.370.194 personas con discapacidad, que corresponde a una cobertura del 43,4% de acuerdo a proyecciones DANE para el año 2017. En este sentido:

En Colombia, el RLCPD evidencia que las condiciones de acceso, permanencia y promoción en los sistemas de atención integral en salud, protección, generación de empleo y trabajo, educación, comunicaciones, y en los espacios de participación de las PcD, entre otros, son insuficientes (2011, p.3)

En este sentido, es necesario analizar las situaciones a las cuales se enfrentan las familias con algún miembro con discapacidad cognitiva para indagar de qué manera hacen frente a las condiciones insuficientes para su atención y cómo dichas prácticas modifican las dinámicas familiares para el cuidado de la persona con discapacidad.

Reconociendo las condiciones insuficientes en las cuales se encuentran las personas con capacidades diferentes, las familias también se ven afectadas por esta situación, empezando por el proceso de adaptación que la familia debe hacer para comprender que una persona con discapacidad va ser parte de la familia y qué va implicar para ellos asumir la presencia de este miembro. Más que un proceso de adaptación, es asumir los cambios convencionalmente, verlo desde otra perspectiva hacia un acercamiento de cariño o de sensibilización, de forma que la crianza de esta persona no se convierta en una carga para la familia, sino que aprendan a convivir de forma íntegra.

3.1. Formulación de la pregunta

¿Cuáles son las dinámicas familiares que se originan en los procesos de atención y cuidado de los hijos entre los 11 y 14 años de edad en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que son atendidos en la Corporación para niños especiales El Progreso?

4. JUSTIFICACIÓN

De acuerdo al Censo 2005 Antioquia tiene una prevalencia de 6,55% de discapacidad, este porcentaje se encuentra ligeramente por encima de la prevalencia nacional, que como se mencionó antes es del 6,4%. De acuerdo con las proyecciones de crecimiento poblacional del DANE, si se mantiene el mismo porcentaje de prevalencia, en el 2017 habría 433.159 PcD en el departamento.

Para efectos de esta caracterización se tomará como referencia el RLCPD, si bien su cobertura en el departamento no es del 100% de la cifra arrojada por el CENSO del 2005, se tiene un avance significativo en dicho registro y por lo tanto constituye hoy la fuente más confiable y validada para conocer la situación de las PcD en Antioquia.

En el RLCPD, con corte a diciembre de 2017 se encuentran registradas 172.925 PcD que corresponde a una cobertura poblacional del 39,9% frente a la cifra de PcD según proyecciones año 2017 del DANE.

El 72,2% del total de PcD del departamento vive en el área urbana, el 22,7% en el área rural y el 5,1% en inspección, corregimiento o caserío. Como es de esperarse, la mayor concentración de PcD registradas está en la subregión del Valle de Aburrá con 57,0%, seguido de Oriente 11,3% y Suroeste 7,3%; lo cual guarda relación con las cifras demográficas del departamento. La siguiente tabla nos muestra más a fondo estos porcentajes de discapacidad en Antioquia.

Tabla 1. Población con discapacidad registrada en el departamento de Antioquia según subregión, municipio y área. Corte a diciembre 2017.

SUBREGIÓN/ MUNICIPIO	Urbana N°	Zona Centro Poblado	Rural N°	N°	Total %
TOTAL ANTIOQUIA	124.854	N°8.827	39.244	172,925	100
Valle De Aburrá	87.092	2.031	9.508	98.631	57,0
Medellín	58.182	1.427	4.809	64.418	37,3
Bajo Cauca	3.830	690	776	5.296	3,1
Magdalena Medio	2.926	1.020	579	4.525	2,6
Nordeste	3.573	456	2.121	6.150	3,6
Norte	3.375	575	4.312	8.262	4,8
Occidente	2.382	967	4.301	7.650	4,4
Oriente	9.878	478	9.254	19.610	11,3
Marinilla	946	2	561	1.509	0,9
Suroeste	5.951	1.060	5.540	12.551	7,3
Urabá	5.847	1.550	2.853	10.250	5,9

Fuente: Diagnóstico discapacidad 2017-1. PDF (Gobernación de Antioquia).

Continuando con el ámbito municipal, la Corporación para niños Especiales El Progreso se encuentra ubicada en el Municipio de Marinilla, en el barrio María Auxiliadora, en la actualidad atiende 135 personas en situación de discapacidad provenientes de diferentes partes de Antioquia, entre las edades de 1 a 55 años y con diferentes discapacidades, a quienes se les brinda atención por parte de psicología, fonoaudiología, fisioterapia, educación especial y en la actualidad trabajadora social en formación. La labor de la trabajadora social en esta institución permite identificar las dinámicas familiares de las personas en situación de discapacidad, para dar una caracterización e indagar acerca del contexto y situación familiar de estas personas que asisten a la Corporación.

En la Tabla 2. Se muestra la distribución de las personas atendidas por la Corporación para Niños Especiales El Progreso según la discapacidad que sufren:

Tabla 2. Número de personas con discapacidad que son atendidas en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.

Tipo de Discapacidad	N° de Personas
Déficit de Atención	1
Cognitiva	75
Síndrome Down	26
Autismo	6
Parálisis Cerebral	6
Cognitiva B. Visión	2
Procesos Fonológicos	1
Dificultad en el Aprendizaje	10
Atrofia Opticar Global del Desar.	1
Síndrome Prader Willy	1
Trastorno Psicomotor Epilepsia	1
Epilepsia/Tran.Hipercinetico De La Conducta/Tran.Lenguaje Expresivo	1
Retardo Global del Desarrollo	1
Retardo en el Desarrollo Esclerosis Tuberosa Dificultad de Articulación	1
Síndrome de Turner	1
Encefalitis Covul Retardo Mental Moderado	1
Total Estudiantes	135

Fuente: Suministro de la Corporación para Niños Especiales El Progreso, 2018.

Para contextualizar más acerca de estas discapacidades se complementa con algunas definiciones:

Atrofia Óptica Global Del Desar: Es una incapacidad permanente de la vista causada por daños al nervio óptico. El nervio óptico es como un cable que lleva información del ojo al cerebro para ser procesada. El nervio óptico consiste de más de un millón de nervios pequeños (axons). Cuando algunos de estos nervios han sido dañados por una enfermedad, el cerebro no recibe la información completa y la vista se nubla. La atrofia (la descomposición) puede variar desde parcial, cuando algunos de los axons están dañados, hasta profunda, cuando la mayoría de los axons están dañados. La habilidad que el niño tiene para ver claramente (su acuidad visual) es afectada por el daño que ocurre en la parte central de la retina la cual es responsable por los detalles y el color (mácula). Estas áreas del ojo son más vulnerables a los problemas de la atrofia. ONA es el resultado del daño al nervio óptico. Puede afectar a uno o a los dos ojos. También puede ser progresiva, dependiendo de la causa. (Bernas, 2010, pte. 1)

Síndrome Prader Willy: El Síndrome de Prader Willi (SPW) es una enfermedad neurogenética compleja y multisistémica, caracterizada por hipotonía neonatal, retraso del desarrollo psicomotor, hipogonadismo hipogonadotrófico, hiperfagia, obesidad mórbida y dismorfias craneofaciales características (disminución del diámetro biparietal, ojos almendrados, boca triangular), entre otros elementos fenotípicos. Su incidencia se estima en 1:12.000-15.000 recién nacidos (RN) y es producida por diversas alteraciones de genes ubicados en el cromosoma 15 en la región 15q11q131. La gran mayoría de los individuos con SPW son los únicos afectados en sus familias y por lo tanto se considera una afección esporádica, sin un riesgo aumentado de recurrencia. (Cortés, 2005, pte. 2)

Retraso Global del Desarrollo: El (RGD) se define como el retraso en dos o más de las áreas del desarrollo de un niño, dentro de las que se encuentran: motricidad fina y gruesa; lenguaje y habla; funciones cognitivas; desarrollo personal y social y actividades de la vida diaria. Este retraso en las habilidades debe ser de dos desviaciones estándares en comparación con las habilidades esperadas para su edad, y se aplica a niños menores de 5 años.

Se estima que el RGD afecta del 1 al 3% de los niños y puede tener diversas causas (genéticas, complicaciones del embarazo y el nacimiento, infecciones, etc.), siendo las principales las cromosopatías y las alteraciones estructurales del cerebro. No obstante, algunas causas se

pueden revertir fácilmente si se detectan a tiempo, como una pérdida de audición por infecciones crónicas de los oídos.

Debemos tener en cuenta que, durante el desarrollo infantil, los niños pueden experimentar retrasos en una sola área, como puede ser el caso de retraso en el lenguaje, en el área motora o personal. Por esta razón, es necesario diferenciar correctamente el retraso específico de un área frente al retraso global (Llenas, 2013, pte. 3) .

Retraso en el Desarrollo: Retraso en el desarrollo. Cuando el niño crece y se desarrolla, aprende diferentes habilidades, como dar el primer paso, sonriendo por primera vez, o diciendo adiós. Estas habilidades son conocidas como los hitos del desarrollo. Existe una variación normal alrededor de qué edad los niños lograrán un hito en el desarrollo específico. Retraso en el desarrollo se refiere a un niño que no está logrando hitos dentro del rango de edad de que la variabilidad normal. Muy a menudo, al menos al principio, es difícil o imposible determinar si el retraso es un indicador de un problema de largo plazo con el desarrollo o el aprendizaje (por ejemplo, se conoce como una discapacidad) o si el niño va a ser “ponerse al día” y “típico” en su desarrollo y aprendizaje. Hay cinco grupos principales de habilidades que componen los hitos de desarrollo. Un niño puede tener un retraso en el desarrollo en una o más de estas áreas:

- **Motor grueso:** el uso de grandes grupos de músculos para sentarse, pararse, caminar, correr, para mantener el equilibrio y el cambio de posiciones.
- **Motricidad fina:** el uso de las manos y los dedos para poder comer, dibujar, vestirse, jugar, escribir y hacer muchas otras cosas.
- **Idioma:** hablar, usar el lenguaje corporal y los gestos, la comunicación y la comprensión de lo que otros dicen.
- **Cognitiva:** habilidades de pensamiento como el aprendizaje, la comprensión, resolución de problemas, razonamiento y recordar.
- **Social:** la interacción con los demás, tener relaciones con la familia, amigos y maestros, cooperar y responder a los sentimientos de los demás. (Samson, 2012, p.1)

Esclerosis Tuberosa: El complejo esclerosis tuberosa es una enfermedad autosómica dominante, de expresividad variable y afectación multisistémica, caracterizada por el crecimiento de tumores benignos denominados hamartomas. Los órganos principalmente afectados son el cerebro, la piel, el riñón, el ojo, el corazón y el pulmón. El 85% de los niños

con esta enfermedad presenta manifestaciones neurológicas que, por su gravedad, constituyen la principal causa de morbimortalidad. Las principales manifestaciones neurológicas son la epilepsia, los trastornos del espectro autista y el retraso mental. Se ha demostrado que en el complejo esclerosis tuberosa los genes TSC1 y TSC2 alteran la cascada enzimática mTOR, lo que pone en marcha la desinhibición de esta vía. En la actualidad, se valora la posibilidad de recurrir a tratamientos en origen, inhibiendo esta vía. (Rojas, 2012, pte. 1)

Dificultad De Articulación: es una dificultad en la correcta articulación de los fonemas o grupos de fonemas y es uno de los trastornos más frecuentes de las patologías del lenguaje, dado que en muchos casos la dislalia puede ser diagnosticada en edad escolar, cabe destacar que la reeducación es muy positiva, ya que no es un trastorno de gravedad, y por ello es recomendable recibir un tratamiento precoz, para evitar consecuencias negativas en el desarrollo tanto social como escolar.

Hasta los cuatro años de edad se considera que las dislalias son evolutivas, debido a la inmadurez del sistema nervioso para realizar los movimientos oro buco faciales que producen los distintos fonemas. Este tipo de dislalias deben ir desapareciendo espontáneamente, aunque, transcurridos los cuatro años, si persisten estos errores de articulación, se debe intervenir logopédica mente. En ocasiones, estos errores de articulación aparecen por una deficiencia auditiva, por lo que recibe el nombre de dislalia audiógena. En estos casos se produce una confusión de fonemas debido a la dificultad de discriminación fonética. (Gabinete logopedico, 2012, p.2)

Síndrome De Turner: El diagnóstico del ST en Pediatría se realiza fundamentalmente en el contexto de talla baja e infantilismo sexual debido a disgenesia gonadal. Afectas a los 3,5 años⁷. Ello se intensifica en la época de la pubertad, al no presentar el estirón causado por las hormonas sexuales⁵. Así, la talla final en pacientes sin terapia hormonal se estima en torno a 142 cm (20 cm inferior a lo normal), aunque también influyen la talla media parental, especialmente la materna, y el grado de mosaicismo. (Bouthelier, 2011, p.218)

Encefalitis Covul Retraso Mental Moderado: Retraso mental moderado, este grupo constituye alrededor del 10% de los retrasados mentales. Los individuos incluidos en esta categoría presentan una lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje y alcanzan en esta área un dominio limitado. La adquisición de la capacidad de cuidado personal y de las funciones motrices también está retrasada, de tal manera que algunos de los afectados necesitan

una supervisión permanente. Aprovechan poco la enseñanza escolar, pero si reciben clases especiales pueden aprender lo esencial de escritura, lectura y cálculo; y aprender otras destrezas sociales y ocupacionales (Martín, B. 1985 pte. 5)

Como se observa en la Tabla N° 2, el mayor número de personas atendidas por esta Corporación presentan una discapacidad cognitiva, los cuales representan el 55% de las personas que asisten a dicho centro. Le siguen aquellas personas con Síndrome de Down con un 19%, y un 7.4% se ven afectados por alguna deficiencia en los procesos de aprendizaje. Además, es importante decir que el Trabajo Social tiene un papel fundamental en la intervención e investigación con personas con alguna discapacidad, en este sentido se puede decir:

El Trabajo Social y Personas con Discapacidad comportan un valor añadido para los trabajadores sociales dentro de un entorno configurado por una diversidad de profesionales intervinientes que utilizan, a su vez, diversas técnicas de intervención social. Estamos en presencia de una sociedad civil que necesita avanzar hacia un modelo de democracia participativa y comportamientos más transparentes que sitúen la dignidad de la persona con discapacidad y sus condiciones de vida y bienestar, como clave de bóveda de todo el sistema. “Trabajo Social y Personas con Discapacidad” contribuye al desarrollo de las siguientes competencias: Intervención con personas, familias, grupos y organizaciones, contribuyendo a que tomen decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades, evaluación de las circunstancias y particularidades de cada persona con discapacidad para diseñar líneas de actuación, establecimiento de dinámicas, protocolos y cauces de actuación que permitan la cooperación, análisis y planificación para una intervención coordinada junto con otros profesionales para dar respuesta a situaciones sociales siempre cambiantes que afectan a un colectivo tan amplio y heterogéneo como es el de las personas con discapacidad, participación en la inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo en especial riesgo de marginación y exclusión social, mediante la organización, administración planificación y gestión de planes, proyectos y programas tanto en el ámbito de las organizaciones sociales como en el de las administraciones públicas y privadas. Detección y evaluación de situaciones que, por sus especiales características, requieren intervenciones urgentes, pero siempre ordenadas y planificadas. (UNED, 2016, p. 2).

Por tanto, el rol del trabajador social dentro de estos procesos de investigación e intervención está orientado hacia la promoción, prevención y protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad y sus familias, creando procesos de sensibilización donde se reconozcan aspectos como: los beneficios que tiene contratar una persona con capacidades diferentes, reconocer que ellos tienen una forma diferente de aprender pero que lo pueden lograr y que pueden alcanzar su mayor potencial, aunque la sociedad sea quien más los limita. Las familias juegan un rol fundamental para el desarrollo integral de estas personas, ya que al entender su forma de vida será más fácil sobrellevar esta situación, es decir orientar la familia como ente fundamental para el desarrollo de todas sus capacidades y para un estilo de vida íntegro de cada uno de los miembros de la familia.

5. ESTADO DEL ARTE

La dificultad en el aprendizaje también considerada como un tipo de discapacidad, que genera un reto para el pleno cumplimiento de la atención educativa.

Cabello (2007) plantea que las nociones de Discapacidad y Dificultades de Aprendizaje. Son una manera crítica, una nueva perspectiva sobre esta condición relacional. A pesar de que tradicionalmente se considera a las DA como un tipo de discapacidad, es posible que la relación existente entre ambos constructos sea inversa. Es necesaria una evolución de las concepciones que hasta ahora se han manejado sobre las personas con necesidades especiales en el contexto escolar y el papel de la atención educativa especializada para el pleno desarrollo de estos individuos. (p.55).

Ballesteros (2006) en su artículo titulado “Las Familias ante la Discapacidad” afirma que

[...] el tema de discapacidad y familia dentro de la atención de estas personas mediante problemáticas en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado. (p. 1026)

Mejía, B., (2016), en su artículo titulado “Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes” el objetivo es:

Reconocer cuáles son, cómo se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en las PcD del municipio de Arboletes y sus familias. Se seleccionaron familias que tuvieran niños con discapacidad en edad escolar con inclusión y sin inclusión educativa, así mismo jóvenes con discapacidad que hayan surgido teniendo inclusión educativa como también jóvenes o adultos no alfabetizados por razón de su discapacidad, la discapacidad desde su origen es representada como una pérdida adyacente a limitación funcional, el anuncio procede del saber médico, la empírica de la partera, el contexto educativo o desde la misma familia; por su connotación carga con sentimientos de dolor, tristeza, confusión y frustración, posteriormente en la intimidad del hogar se condensan la incertidumbre y el temor,

mientras que con llanto reiterativo se comparte la nueva condición con los demás miembros. (p. 91)

Además de experimentar situaciones limitantes para la participación, la interacción social y la aceptación entre otras, las PcD viven situaciones que incrementan sus niveles de vulnerabilidad, relacionados estos con el conflicto armado, la pobreza, el desempleo, la violencia intrafamiliar y la necesidad de asumir diferentes roles al interior de la familia. En pocos casos aparece el padre como fuente de apoyo familiar para la integración de las nombrada PcD, casi siempre es la madre la que asume este rol, paradójicamente en el caso donde el integrante con discapacidad se siente respaldado por un padre que abre senderos y propicia su participación en diferentes escenarios, se es víctima del conflicto armado en la presentación de homicidios y desplazamiento forzado, flagelos que asombrados por el miedo y la zozobra afecta de manera notable la PcD en sus áreas afectiva, social y económica, así mismo la indolencia social frente a los episodios vividos incrementa la condición de desventaja, (Miranda, 2016, p.112).

Se ha señalado que el sistema no cuenta con las herramientas necesarias, ni suficientes, para que docentes y directivos implementen estrategias que permitan la inclusión efectiva y desde los directivos docentes que tampoco han sido sensibilizados en torno a éste tema, a los insuficientes recursos para proveer ambientes escolares propicios. lo que conduce a conflictos en la convivencia por discriminación y rechazo; otras atribuyen el poco avance de la inclusión educativa a razones de orden actitudinal y económico, es decir, existe poca apertura para aceptar y reconocer a las PcD como sujetos competentes para aprender y participar en escenarios educativos – colectivos, por tanto, prefieren no destinar los pocos recursos económicos para este propósito; en un orden mayor está, la difícil accesibilidad de la población a Instituciones Educativas o Centros de atención que son insuficientes, sumado a la dificultad para el desplazamiento por las distancias del terreno y las pésimas condiciones físicas del mismo (Miranda, 2016, pp.18-19)

En conclusión, el proceso de consolidación de la educación especial a la inclusión educativa como maneras de abordar la tensión normal / anormal, puede identificarse en tres momentos, de la educación especial a la integración educativa y finalmente a la inclusión educativa, proceso que deambula en formas de reconocimiento y de abordaje según el modelo de intervención predominante. (Mejía, 2016, p.47)

En el mismo sentido, surgen críticas al respecto en diferentes contextos, en particular la investigación con docentes de primaria sobre los procesos de inclusión educativa realizada en México, en este caso

Emergen temores asociados a la falta de capacitación previa a la inclusión de la diversidad en el aula, (...) [de manera que] ante la inclusión se genera angustia, desesperación, frustración y miedo a lo desconocido, consideran como premisa básica un proceso de formación docente que genere cambio de actitud, así mismo aseguran que las representaciones que tienen sobre la inclusión escolar orientan sus prácticas (Garnique, 2012, p.52).

Dándole continuidad al tema de discapacidad plantea Gutiérrez, en el artículo titulado: La incidencia de la familia y el rol del educador especial en los procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad cognitiva, plantea lo siguiente.

Existe una gran necesidad de apoyo por parte de las familias de las personas con discapacidad cognitiva para los procesos de inclusión laboral, puesto que en muchas ocasiones son vistos como impedidos, eternos niños o personas sin capacidades que son invisibilizados a la hora de estudiar, capacitarse o ejecutar un empleo en la vida adulta, por lo cual terminan expuestos a situaciones que les limitan sus oportunidades de explorar y ejercer a partir de sus potencialidades, dado que las familias hacen todo por ellos y los limitan, sobreprotegen, asisten y, finalmente, los convierten en personas dependientes.

Gutiérrez (como se citó en Madrigal, 2007) afirma que:

Con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos e hijas y con ello disminuye sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, además de ejercer control mucho mayor de las conductas, especialmente las que consideran peligrosas (Múnica, 2016, pp. 3-4).

El derecho al trabajo para las personas con o sin discapacidad se convierte en parte del continuo del ciclo vital permitiendo una participación productiva a nivel económico en su vida adulta. Pese a esto, es una realidad que, para la población con discapacidad, éste derecho está siendo vulnerado y cuando pueden acceder a una oportunidad de empleo generalmente terminan desempeñando labores poco especializadas que subestiman en muchos casos su verdadera capacidad para el trabajo. Como lo manifiestan Valls y Jové (Citados en Díaz, 2006):

La mayoría de las personas con discapacidad, una vez abandonan el centro escolar, pasan a ser usuarias de las alternativas que desde los servicios sociales se organizan para los colectivos con discapacidad, centros ocupacionales o servicios de trabajo protegido (p.104).

Teniendo en cuenta la importancia de un Educador Especial en los procesos de formación de las personas con discapacidad para la inclusión laboral, se hace necesario que éste tenga las competencias requeridas para dicho acompañamiento, en esa línea según Aguilar (como se citó en Veeduría Especializada de Seguimiento a la Política Pública Distrital de Discapacidad, 2015) la Educación Especial: Busca indagar sobre las metodologías apropiadas para el aprendizaje de estudiantes con necesidades educativas especiales. Las necesidades educativas especiales (NEE) no son exclusivas de las personas con discapacidad, así como los educadores especiales no son docentes dedicados únicamente a la educación de personas con discapacidad.

Rodríguez. M y Guerrero. C, describen en su artículo titulado: “La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora” plantean el papel que tiene la familia en el desarrollo de la independencia del niño con discapacidad y reconoce la necesidad de proporcionar apoyos específicos a las Familias por parte de profesionales que pueden guiar los procesos evolutivos a lo interno del núcleo”.

El objetivo está orientado hacia el apoyo a la familia, para que esta promueve destrezas en los niños y niñas dentro del contexto familiar.

Se utilizaron los siguientes instrumentos de recolección de información: Fuentes bibliográficas, Trabajo de campo, Entrevistas, Visitas domiciliarias. Los resultados muestran que cuando existe una guía para las familias de personas con discapacidad motora es más sencillo para estas iniciar procesos que de otra forma podrían verse pospuestos. Este resultado evidencia la necesidad de incentivar o crear propuestas de apoyo para las familias que les permitan construir sus propios procesos de crecimiento y el desarrollo de la independencia en sus niños con discapacidad motora.

La familia como primer formador del individuo incentiva o limita los procesos de crecimiento personal y social.

A raíz de los resultados se recomienda crear propuestas de apoyo para padres y madres que les permitan construir sus propios procesos de crecimiento familiar y de desarrollo de la

independencia en sus niños o niñas con discapacidad. Es así como la familia se identifica como clave para el desarrollo del individuo en todas sus dimensiones.

Según Rodríguez (2011), Los/as trabajadores/as sociales tenemos que desarrollar nuestra labor como agentes activos de cambio de la realidad social, teniendo como perspectiva los derechos de ciudadanía. Este planteamiento nos sitúa ante el reto de transformar la mentalidad tradicional (representaciones simbólicas) de la sociedad (en la que se incluyen los propios profesionales e incluso, las familias y personas con discapacidad). Debemos superar la ideología en clave de guetos o categorizaciones estancas para pensar en políticas y actuaciones que incluyan la diversidad de la sociedad en la que convivimos (p. 30).

Realizar una praxis profesional desde la mirada de los derechos humanos, la dignidad de las personas y los principios de la profesión es un objetivo primordial para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en igualdad que el resto de personas. En cualquier caso, estas reflexiones no son una propuesta cerrada e imperativa, sino que deseamos acercar a los/as profesionales del Trabajo Social a un (¿nuevo?) modo de intervención basado en derechos y que genere derechos. Un quehacer profesional que actúe contra los factores estructurales que forjan la exclusión social. El Trabajo Social es capaz de destruir, construir e instruir. El reto, hoy, es elegir el papel que queremos desempeñar. Su objetivo: Sumergirse en los aspectos teóricos y conceptuales de la discapacidad para plantear un modelo de intervención, en Trabajo Social, basado en derechos (y la construcción) de ciudadanía. Por medio de la recolección de información de fuentes bibliográficas, donde se llega a las siguientes conclusiones:

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 puede considerarse como un instrumento de cambio en la visión social y el papel que desempeñan las personas con discapacidad en la actualidad. Este enfoque es importante para el Trabajo Social ya que puede (y debe) orientar los Servicios Sociales y las actuaciones que en ellos se lleven a cabo con este colectivo.

Una Convención o Tratado internacional es un acuerdo internacional celebrado por escrito entre Estados y regido por el derecho internacional que tiene fuerza vinculante. Consta de un preámbulo, 50 artículos y un Protocolo Facultativo. La Convención no crea ningún derecho nuevo. No obstante, lo que hace es expresar los derechos existentes en una forma que

atiende a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad. En el caso de España, implica cambios en las leyes -cuestiones del Código Civil, del Penal, de la Ley de Enjuiciamiento Civil, de la de Enjuiciamiento Criminal, normativa en materia de educación y al menos siete leyes orgánicas- (De Asís, 2008). El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Principios generales

- Dignidad y Autonomía
- No Discriminación
- Participación e inclusión
- Respeto y aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana
- Igualdad de oportunidades
- Igualdad entre hombre y mujer
- Respeto a las capacidades en evolución e identidad de los niños.

Leonor Córdoba Andrade y Gloria Soto Roldán describen en su artículo “familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico” se propone una forma de realizar la intervención, para la etapa cuando se les informa a los padres sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual y se mencionan diferentes componentes de supervivencia para la adaptación familiar. El acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional podría contribuir para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa y pueda generar adaptaciones funcionales que faciliten el desarrollo de la persona en condición de discapacidad. Se propende lograr identificar recursos internos de la familia, que han resultado eficaces en otros momentos y situaciones para responder juntos, padre y madre frente al logro de determinado objetivo. Resulta fundamental para la intervención, el uso de estrategias que le permitan a la familia, diferenciar y jerarquizar sus necesidades, en función de unas metas conjuntas de interacción familiar, de ejercicio del rol de padres y de los recursos familiares internos y externos. A partir de esta fase, los padres retoman sus relaciones interpersonales

como una estrategia privilegiada de apoyo social, comparten con los diversos sistemas la realidad sobre el diagnóstico de su hijo con discapacidad intelectual, se enfrentan a hablar abiertamente sobre sus temores, e inician una búsqueda del equilibrio entre el subsistema conyugal y el parental (Muñoz, 2001), todo esto, en la búsqueda de condiciones personales y familiares, que permitan el pleno desarrollo del miembro de la familia con DI.

Acuña, N., y Solar, M., (2002). Plantean en su libro trabajo social familiar:

Entre las diversas profesiones que se ocupan de la familia en el mundo, Trabajo Social presenta particularidades que la distinguen y caracterizan su forma de aproximación a este fenómeno. Entre estas características se destacan tres. La primera se relaciona con la experiencia y conocimiento acumulado en el trabajo de terreno con familias, por ser la primera profesión que históricamente abordó esta tarea. La segunda se relaciona con el contexto social desde el cual la profesión se ubica para acercarse a la familia. Lo hace siempre desde una perspectiva más amplia, de la sociedad, de la pobreza o de los problemas sociales, lo que hace que su trabajo con las familias esté permanentemente referido a ese contexto más amplio que las condiciona, ofreciéndoles posibilidades y limitaciones, recursos y carencias. Finalmente, la tercera característica tiene que ver con la visión de la familia como una totalidad y la profunda valoración que la profesión desarrolló tempranamente por la familia y la importancia de los lazos familiares para el bienestar y desarrollo humanos. (p. 6)

Continuando con la investigación realizada por Acuña, N. y Solar. M, (2002) en su libro trabajo social familiar:

Se realizó un programa donde participaron 248 familias aceptaron participar, de éstas, a septiembre de 1998, 61 familias habían egresado, 161 permanecían en el programa y 26 habían desertado. Se obtuvieron importantes resultados con las 61 familias que habían egresado por haber cumplido todas las etapas del Modelo de Intervención. Se logró que todas las familias allegadas o arrendatarias postulan a vivienda, manteniendo un ahorro constante para la vivienda. Se logró que el 66,7% de las familias contarán con trabajo estable y el 33,3% se inscribieron en la Oficina Municipal de Colocaciones. Se logró que todas las familias contarán con un equipamiento básico necesario; a un grupo importante de ellas se las apoyó en el mejoramiento de sus viviendas y cerca de un 10% obtuvo su vivienda propia. Se logró que todos los niños con derecho a subsidio familiar postulan a este beneficio y que tuviera acceso

a él el 90% de los participantes. Se logró que el total de las familias se inscribieran en el sistema de salud y que el 50% de los casos de alcoholismo iniciaran su tratamiento. Se obtuvieron matrículas para los niños que lo necesitaban en jardines infantiles y permanencia de los niños en ellos. Se contribuyó al mejoramiento de las relaciones internas de la familia y se enfrentaron los casos de violencia intrafamiliar detectados. Se buscó conocer la opinión de las familias egresadas a través de la aplicación de la ficha de seguimiento de aprendizajes y algunas entrevistas en profundidad a representantes de las familias.

En relación con los aprendizajes que las personas manifiestan haber adquirido a partir de su participación en este programa, destacan el aprender a "valorizarse como personas, a creer en las personas, a no ser pesimista, a ser independiente, a valorar las cosas más en profundidad, a buscar armonía con su pareja, a tener una mejor relación con los hijos, a reconocer los problemas y conversarlos, a darme cuenta que le importo a mi familia, a sentirme orgullosa de todo lo que he conseguido, a darme cuenta que puedo valerme por mí misma, reconocer que debo aprender a quererme a mí misma, a asumir responsabilidades, a relacionarme con la gente y a conversar, darme cuenta de que todavía puedo aprender cosas nuevas, darme cuenta de que puedo conseguir lo que me propongo" (pp. 242-243)

Desde el actuar positivamente de cada miembro, se crea un buen ambiente familiar, ya que la familia es considerada como un aspecto fundamental en la existencia, según lo que afirma Buttiglione (1994):

La familia está en la encrucijada de las cuatro dimensiones fundamentales del hombre y de la mujer: el nacimiento, el amor, el trabajo y la muerte. Ella constituye el espacio humano esencial dentro del cual se verifican los acontecimientos que influyen en forma decisiva en la constitución de la persona y en su crecimiento hasta su madurez y libertad. "Por ello, la familia es considerada, ante todo, no como una institución que se relaciona con otras instituciones sociales, sino como una dimensión fundamental de la existencia, una dimensión de la persona, su modo de ser: el modo más inmediato en el que se manifiesta que la persona existe para la comunión, y que se realiza a sí misma sólo en comunión con otras personas" (p. 13).

6. MARCO CONCEPTUAL

Este trabajo abarca las diferentes categorías con relación al tema de investigación. Para su desarrollo se indagaron los conceptos, posturas y enfoques de diferentes teóricos acerca de las categorías que se delimitaron a partir del tema, entre las categorías de análisis que se desarrollaran están: “Familia”, “dinámicas familiares”, “discapacidad”, “trabajo social” y “dificultad en el aprendizaje”

En primer lugar, se realizará una conceptualización sobre la categoría familia, para lo cual se retoma a Bourdieu, quien sostiene que:

La familia es un conjunto de individuos emparentados ligados entre sí ya sea por la alianza, el matrimonio, sea por la filiación, más excepcionalmente por la adopción (parentesco) y que viven bajo un mismo techo (cohabitación). (Bourdieu, 1990, p.1)

La familia es un grupo de personas unidas por el parentesco, es la organización más importante de las que puede pertenecer el hombre. Esta unión se puede conformar por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción. Algunos autores afirman que la etimología de “Familia” surge de la palabra famens, cuyo significado es “hambre” y, por otro lado, otros autores mencionan que se origina de la palabra famulus, es decir “sirvientes”, por eso, muchos creen que la idea de familia surge a raíz de los grupos de esclavos y sirvientes que responden a un mismo amo. Sin embargo, el origen de la palabra familia aún no se determina precisamente.

La familia es la organización social más general, pero asimismo la más importante para el hombre. Ya sea por vínculos sociales, legalmente consagrados o por vínculos sanguíneos, el pertenecer a una agrupación de este tipo es sumamente importante en el desarrollo psicológico y social del individuo.

De otro lado, según Viveros & Arias (2006), la dinámica familiar hace referencia

A la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. (p. 6)

De acuerdo a como sean las características particulares de la dinámica familiar aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa. En el clima relacional se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana, siguiendo a Minuchin y Fishman (1985), se puede decir que

La estructura de la familia es un conjunto de demandas invisibles funcionales que organizan los modos de interacción; pero la dinámica familiar se expresa en términos contrarios, en el sentido que ésta última no es estática, sino movediza y variable (p.7).

En este sentido, la dinámica interna no es lo mismo que estructura familiar. La idea de dinámica familiar, se sostiene en el constante cambio que usa la familia para irse acomodando a las diversas dificultades que afronta. Es decir, no siempre aparece la misma respuesta ante la adversidad, sino que se inventa cada mecanismo en particular, para cada situación vivida, como lo plantean Viveros y Arias (2006), "la dinámica interna es un proceso que usa la familia para aproximarse al mundo, relacionarse con él y mantenerse en él" (p.7).

En el artículo Las Familias ante la discapacidad, se cita a Cabezas, afirmando que

En la perspectiva que tienen a cerca de la presencia de las familias con parientes en este caso de niños, niñas y adolescentes con alguna discapacidad que afrontan diversos factores potenciales que pueden perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional. (Guevara y González, 2012, p. 1025).

Las familias de las personas con discapacidades diferentes, solicitan que no solo se priorice la atención en sus hijos, sino también en la familia, ya que esta juega un papel fundamental dentro del proceso de desarrollo integral de la persona en situación de discapacidad.

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad.

Por otro lado, Ortiz (2007), menciona que:

Existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1. El aumento de las necesidades de atención a personas dependientes “aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados”, y 2. La disminución de la capacidad de atención familiar “crisis del apoyo”. (p.1025)

Es importante reconocer que el apoyo o la intervención no se deben hacer solo con las personas en situación de discapacidad, sino que se debe dar la importancia a las familias dentro del proceso de intervención. En este sentido, Ballesteros (2006) manifiesta que:

La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucra de manera activa en el proceso de diagnóstico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno de este tipo. Cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (p.4).

Una discapacidad es una condición que hace que una persona sea considerada como discapacitada. Esto quiere decir que el sujeto en cuestión tendrá dificultades para desarrollar tareas cotidianas y corrientes que, al resto de los individuos, no les resultan complicadas. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas o mentales.

A lo largo de los años, la discapacidad ha sido percibida de distintas maneras por la sociedad. En el siglo XX se encontraba vinculada a una cierta función que se calificaba como dañada en comparación al estado general de un sujeto. Podía tratarse de una discapacidad física, intelectual o de otro tipo, originada por un trastorno mental o por una enfermedad de características crónicas.

Partiendo de lo expuesto tenemos que subrayar que básicamente cuando hablamos de discapacidad de tipo físico nos estamos refiriendo a la ausencia o a la disminución de capacidades motoras que tiene una persona lo que supone que le sea muy complicado llevar a cabo distintas actividades de la vida rutinaria.

Problemas durante la gestación o al nacer, así como diversos accidentes que le hayan podido causar graves daños en su cuerpo, y en concreto en zonas como la médula, son algunas de las principales causas que traen consigo que alguien tenga una discapacidad física.

También existe lo que se conoce como discapacidad psíquica. Está en concreto es la que surge en un ser humano como consecuencia de que el mismo se encuentra sufriendo cuadros de esquizofrenia, trastorno bipolar o síndrome de Asperger, entre otros. Todo ello trae consigo que esta persona tenga dificultades a la hora de integrarse y de comportarse en el ámbito social.

Y finalmente tenemos la discapacidad mental, con esta denominación se hace referencia a que alguien cuenta con un desarrollo y funcionamiento mental que es inferior a la media. Por todo ello, podríamos establecer que entre las personas que poseen este tipo de discapacidad se encontrarán las que tienen síndrome de Down, así como todas aquellas que, por problemas en el parto, por accidentes de tráfico o por lesiones prenatales hayan visto disminuida dicha capacidad intelectual.

En los últimos años, en cambio, la discapacidad comenzó a ser considerada a partir de una perspectiva de derechos humanos. El objetivo pasó a ser la integración de los discapacitados en la comunidad, facilitando esto a partir de la idea de accesibilidad, Marily sostiene que:

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo, por ejemplo, parálisis, sordera, ceguera o sorda ceguera, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas, por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana. Ésta situación es compleja, heterogénea, dependiente del medio y la cultura y de difícil evaluación. Tiene un gran espectro ante el cual todos somos susceptibles en mayor o menor grado: aquel que tiene un problema oftalmológico (por ejemplo, vicio de refracción) tendrá dificultades para ver una película, si no lleva sus gafas, en tanto que éste se corregirá si las tiene consigo, es decir, por un momento estuvo discapacitado y en otro, no. Otros problemas pueden ser pasajeros, como la discapacidad que se produce durante unos meses después de que una

persona es intervenida quirúrgicamente por una hernia discal, que le imposibilita deambular, que amerita quietud en una persona que se desempeña como conductor. (2016, p.1)

El trabajo social se reconoce como una profesión que interviene las realidades sociales en el área grupal, familiar e individual, dentro del campo de intervención hacia la población en situación de discapacidad asumimos un rol fundamental tanto con las personas en situación de discapacidad como con sus familias. La discapacidad es un fenómeno que está tomando un peso importante en nuestra sociedad. Las políticas públicas, los servicios, prestaciones y recursos implementados configuran una red de protección social que intentan dar respuesta a un grupo de población diverso y con necesidades, inquietudes y demandas distintas.

Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, por diversos factores, entre otros la carencia de los bienes imprescindibles para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Existe una relación bidireccional entre discapacidad y exclusión social. Por una parte, las personas que viven en contextos de privación, malnutrición, infravivienda, entre otras, se encuentran sometidas a un riesgo más alto de adquirir una discapacidad. A la vez, la circunstancia de la discapacidad funciona como un factor precursor de exclusión, ya que las oportunidades de acceso a los servicios son menores (Huete, Díaz y Jiménez, 2009). Bajo este contexto, se presupone que la discapacidad genera sufrimiento e implica algún tipo de “tragedia personal” (Oliver, 1996). Sin embargo, debemos tener presentes, como trabajadores/as sociales, que una persona con discapacidad no tiene por qué generar en sí mismo sufrimiento, sino lo que genera sufrimiento es la discriminación permanente, el aislamiento y las restricciones sociales que impone la sociedad a las personas que tienen discapacidad.

Ser discapacitado significa ser objeto de una discriminación, de experimentar la vulnerabilidad y asaltos abusivos a la propia identidad y estima (Barton, 1998), por lo que las actuaciones profesionales propuestas deberán ir enfocadas, en gran medida, a la erradicación de dicha discriminación (Rodríguez, 2011). La discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de la ciudadanía con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Abberley (2008) utiliza el término opresión para señalar las diferencias esenciales entre las vidas de las personas con discapacidad y las de aquellos que pertenecen a otros sectores de la sociedad, incluidos los que sufren otros tipos de opresión. Para

este autor, la opresión es un mecanismo que impone estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades de sus posibles sujetos y los reduce únicamente a sus aspectos “problemáticos”.

Se entiende a la discapacidad como una construcción social, a partir de vivencias, percepciones, y significaciones subjetivas generadas por la secuela discapacitante, que afecta las relaciones humanas, construyéndose en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos, en el tejido social. Entonces, la discapacidad “se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos” (Olivera Roulet, G.2006, pte. 23).

Entendiendo por representaciones sociales a las percepciones e ideas que las personas, familias, grupos y sociedad en general poseen en relación a la discapacidad, que se forman con base en los ideales de dignidad, de belleza, de felicidad, de integridad física, prestigio familiar y social, influenciadas por los prejuicios mitos y creencias.

Nuestra percepción de las situaciones relacionadas a la discapacidad está influenciada por nuestras representaciones de la misma. Cuando observamos las circunstancias y características de una persona a las que denominamos discapacidades, nuestra mente las recibe configuradas por ideas y/o experiencias previas, apropiadas o no.

Frente al tema de la Discapacidad Cognitiva se puede decir que

Es un trastorno intelectual que inicia durante el período de desarrollo, que se manifiesta en déficits en el funcionamiento intelectual, como razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y a través de la propia experiencia. Esto, resulta en dificultades del funcionamiento adaptativo, como la no consecución de estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, las dificultades adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria como comunicación, participación social y vida independiente, a través de entornos como la casa, escuela, el trabajo y la comunidad. (Fundación Descúbreme, 2013, p.1)

Algunas condiciones que presentan discapacidad cognitiva asociada son: disfasia, síndrome de Down, síndrome X Frágil, entre otras. En ocasiones, personas con Trastorno del Espectro Autista, pueden presentar también discapacidad cognitiva

Según Salazar, C. (2000), la forma como denominamos a las personas con discapacidad cognitiva

Da vida, de forma inconsciente, a ciertos mitos existentes entorno a ellas, por ejemplo, que son eternos niños, incapaces de aprender y libidinosos. Eternos niños. La tendencia a percibir a la persona con discapacidad cognitiva como eternos niños, hace que desde nuestro diario quehacer (y esto incluye a los padres) no propiciamos conductas de independencia y autonomía acordes con su edad. Cambia la talla de los zapatos y vestidos, pero no la de las responsabilidades que deben ir asumiendo. (p.12).

En cuanto a la dificultad en el Aprendizaje, Arranz, L. (1988) manifiesta que:

Las dificultades de aprendizaje son un término genérico que se refiere a un grupo heterogéneo de trastornos, manifestados por dificultades significativas en la adquisición y uso de la capacidad para entender, hablar, leer, escribir, razonar o para las matemáticas. Estos trastornos son intrínsecos al individuo, y presumiblemente debidos a una disfunción del sistema nervioso, pudiendo continuar a lo largo del proceso vital. Pueden manifestarse problemas en conductas de autorregulación e interacción social, pero estos hechos no constituyen por sí mismos una dificultad de aprendizaje. Aunque las dificultades de aprendizaje se pueden presentar concomitantemente con otras condiciones discapacitantes (por ejemplo, déficit sensorial, retraso mental, trastornos emocionales severos) o con influencias extrínsecas (como diferencias culturales, instrucción insuficiente o inapropiada), no son el resultado de dichas condiciones o influencias (pte. 1)

Mantener la expresión original “Dificultad en el Aprendizaje” parece una decisión más adecuada que su sustitución por otra, ya que es la más conocida, es la que habitualmente emplean los profesionales de la enseñanza y la orientación, es la que progresivamente ha ido implantando en los ámbitos académicos y de investigación de las Universidades españolas, de modo que actualmente figura en la mayoría de los programas de formación de los titulados en Psicología y Psicopedagogía, es la que habitualmente se usa en las numerosas publicaciones libros y artículos científicos sobre el tema, y, finalmente, es la que aparece en los documentos

oficiales de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía para diferenciar estos problemas de otros como Discapacidad Intelectual, Deficiencia Sensorial o la Privación Sociocultural.

No obstante, distinguiremos formando parte de las Dificultad en el Aprendizaje a varios problemas que participan entre sí del hecho innegable de sus dificultades para aprender de forma óptima, es decir, con eficacia, en el tiempo establecido y sin el concurso de esfuerzos humanos y materiales extraordinarios. Pero que presentan diferencias sustantivas en la explicación causal, en los procesos y variables psicológicas afectadas y en las consecuencias para los alumnos, sus familias y la escuela. De modo que las Dificultades en el Aprendizaje integrarían cinco grupos diferenciados:

- Problemas Escolares (PE),
- Bajo Rendimiento Escolar (BRE),
- Dificultades Específicas de Aprendizaje (DEA),
- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).
- Discapacidad Intelectual Límite (DIL). (Romero, 2004, p.9)

De otro lado, es necesario visibilizar el papel que cumple el entorno familiar en relación con las personas con discapacidad, así numerosos estudios e intervenciones sociales han demostrado que no sólo el crecimiento físico de los niños preescolares depende en gran parte del cuidado familiar, sino también su desarrollo mental y social. Las primeras investigaciones realizadas al respecto detectaron una serie de factores característicos del medio ambiente familiar, asociados a la futura adaptación y desempeño del niño con otros ambientes sociales. Entre los antecedentes familiares y variables de status identificados en distintos países se destacan:

1. Las condiciones nutricionales del niño y de la madre.
2. Las facilidades y servicios de salud.
3. El medio ambiente físico; y
4. La configuración de la familia y su nivel socioeconómico (Romero, 2004, p.9)

Análisis posteriores han abierto nuevas esperanzas y posibilidades de afectar la capacidad de aprendizaje a edades tempranas dentro del marco de la vida familiar. Existen, en efecto, algunas características del medio ambiente familiar que poseen una gran potencialidad, por su naturaleza dinámica, para apoyar al niño en su transición a un ambiente formal y diferente como es el de la escuela. Estos factores son:

1. El tipo y calidad de estimulación perceptiva, psicológica y social proporcionada a los niños.
2. Las actividades que promueven diversos intereses fuera y dentro de la familia.
3. Las experiencias de interacción con el medio ambiente físico que estimulan y facilitan el desarrollo de estructuras de pensamiento.
4. La calidad de la interacción entre los miembros de la familia.
5. Las estrategias educativas utilizadas en el hogar.
6. Las expectativas de los padres respecto a la educación de sus hijos.
7. El afecto y apoyo emocional constante (Romero, 2004, p.9)

La ansiedad en el niño y el adolescente es uno de los síntomas más comunes de la tensión emocional. Hasta cierto punto es lógico atribuir estos signos, entre otros factores, a la rapidez con que cambia la sociedad, al fomento de la competencia y del individualismo en todos los ámbitos sociales (familia, escuela, comunidad), lo que en muchas personas genera ansiedad, conflictos, frustración y otros problemas emocionales.

En general, se produce una sensación incómoda de tensión y aprensión que por su duración hacen que el sujeto se perciba a sí mismo muy intranquilo, lo que puede traducirse en problemas de conducta y/o del rendimiento en la escuela. Las relaciones restringidas al interior de la familia provocan ansiedad, especialmente en los hijos (Doll y Lyon, 1998, pte. 1).

Un ambiente familiar cargado de conflictos interpersonales provoca déficit en el desarrollo emocional y genera distintos niveles de ansiedad y de desórdenes ansiosos (Hansen, Sanders, Scott y Last), 276 Transformaciones familiares: desafío para la educación del siglo XXI 1998;

Johnson, 1998), especialmente si los padres sufren de ansiedad y/o depresión, y si se producen conflictos y discordias en forma sostenida.

6.1. Marco normativo o legal

La segregación que a nivel mundial siempre han tenido las personas con discapacidad hace que sea imperativo el que se legisle en torno a la igualdad y la equiparación de oportunidades. Tanto en el plano internacional como en el nacional se ha desarrollado un movimiento importante a favor de las personas con discapacidad y para su atención educativa. A continuación, se relacionan las leyes y otros documentos importantes sobre el tema.

En el ámbito internacional, la Organización de las Naciones Unidas es la entidad que ha invitado a la reflexión y conceptualización a favor de la población con discapacidades, destacándose:

- La Declaración de los Derechos de las Personas con Retardo Mental de 1971.
- La Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 1975.
- La Declaración de Cartagena sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad de 1992.
- Las formas uniformes sobre la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad 1993.
- Ley 762 2002

La declaración de Viena y el programa de acción adoptado por la conferencia mundial de la ONU sobre derechos humanos en Viena, en junio de 1993, reafirma que “todos los derechos humanos y libertades fundamentales son universales y de esta forma incluyen sin excepción a las personas con discapacidad”

Posteriormente, la declaración de Salamanca de 1994 reafirma derechos en el plano educativo con el lema “educación para todos”, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con N.E.E. dentro del sistema común de educación.

El principio rector de este marco de acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños incluidos aquellos con discapacidades graves.

- La escolarización de los niños en las escuelas especiales debería ser una excepción y sólo en las casas en que se demuestre que la educación regular no puede satisfacer las necesidades educativas o sociales de los niños.
- Ley 100 de 1993 manifiesta que: el servicio público de seguro social, se presta con eficiencia, solidaridad, universalidad, integralidad, unidad y participación.
- Ley 181 de 1995 que por la cual se decreta las disposiciones para el fomento del deporte, recreación y aprovechamiento del tiempo libre y en su art.4 dice: “formular y ejecutar programas especiales para la educación artística, recreación y deporte para las personas con discapacidad física, psíquica, sensoriales, de la tercera edad y de sectores sociales más necesitado creando facilidad para la práctica de la educación física y el deporte.
- La nueva constitución política de 1991 en sus artículos 13, 42,44, 47, 48 y 54 habla de la protección especial de que son objeto por parte del estado; del deber de la familia de sostenerlos y educarlos; de los derechos fundamentales que tienen; de políticas de rehabilitación, previsión, atención especializada e integración social; del derecho irrenunciable a la seguridad social y de la obligación del estado y los empleadores de ofrecer habilitación profesional y técnica de garantizar a los minusválidos un trabajo acorde con sus condiciones.

El código de infancia y adolescencia: Este código tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna.

DECRETO 2082: Por el cual se reglamentan los artículos 46 al 49 de la ley 115 de 1994. Fija los principios en los cuales se fundamenta la atención educativa a las personas con limitaciones o con talentos excepcionales, da orientación sobre los lineamientos curriculares a seguir, la organización de la prestación del servicio en aulas

de apoyo y unidades de atención integral y reglamenta la capacitación de docentes que atenderán la población con limitaciones o con capacidades excepcionales.

En el artículo 14 se definen claramente las aulas de apoyo especializadas como “un conjunto de servicios, estrategias y recursos que ofrecen las instituciones educativas para brindar los soportes indicados en el inciso 3, el artículo 2 de este decreto que permitan la atención integral de los educandos con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales”

El inciso tres del artículo dos dice: “para la satisfacción de las necesidades educativas y de integración académica, laboral y social de esta población, se hará uso de 6 estrategias pedagógicas, de medios y lenguajes comunicativos apropiados, de experiencias y de apoyos didácticos, terapéuticos y tecnológicos, de una organización del tiempo y espacios dedicados a la actividad pedagógica y de flexibilidad en los requerimientos de edad que correspondan a sus particularidades”

Ley 361 de 1977: Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación con relación a aspectos como prevención, educación, la rehabilitación, la integración laboral, e bienestar social, la eliminación de barreras arquitectónicas, el transporte y las comunicaciones.

Otras leyes colombianas que favorecen la inclusión social de las personas con discapacidad son:

La ley 12 de 1987 por lo cual se suprimen barreras arquitectónicas y se dictan otras disposiciones: todos los sitios públicos y privados que tengan acceso al público, deberán construirse de manera que faciliten el ingreso a discapacitados, cuya capacidad motora o de orientación esté disminuida por la edad, la incapacidad o enfermedad.

7. OBJETIVOS

7.1. Objetivo general

Analizar los ajustes que se dan en las dinámicas familiares para la atención de los hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso del municipio de Marinilla.

7.2. Objetivos específicos

- Caracterizar las familias a las cuales pertenecen los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que se encuentran entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.
- Identificar los aspectos positivos y negativos en la dinámica familiar a partir de los procesos de atención y cuidado que requieren los hijos e hijas en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que hacen parte de estas familias.
- Describir los ajustes familiares para la atención y cuidado de los hijos e hijas con discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que se encuentran entre los 11 y 14 años de edad y son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.

8. METODOLOGÍA

8.1. Tipo de investigación

Para el desarrollo de esta investigación se propuso una investigación de tipo cualitativa, la cual estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas.

La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (Jiménez, 1996, p.32).

A partir de esta definición se puede decir que la investigación cualitativa involucra todo lo que va ser parte de la recolección de información, por medio del contacto con la población objeto de investigación, se relacionan todas las fuentes bibliográficas estudiadas, indagando conceptos desde diferentes referentes teóricos con la realidad.

8.2. Enfoque

Por su parte, el enfoque que se definió para aproximarse al objeto de estudio fue el hermenéutico interpretativo, ya que se fundamenta principalmente en la interpretación resultante de la observación.

La hermenéutica se orienta hacia la identificación de los significados ocultos de las cosas, interpretando de la mejor manera las palabras, los escritos, los gestos, al igual que cualquier acto u obra humana, pero sin perder su singularidad en el contexto de que forma parte. (Rodríguez, 2012, p.2)

8.3. Diseño metodológico

8.3.1. Población objetivo.

La Corporación para niños especiales el Progreso atiende 135 personas con diferentes discapacidades y de diferentes edades, involucrando bebés, niños, adolescentes, adultos y adultos mayores.

Se trabajó con personas entre las edades de 11 a 14 años, las cuales se les diagnostica Discapacidad Cognitiva con Dificultad en el Aprendizaje. Actualmente la Corporación presta sus servicios a 5 niños que presentan esta discapacidad, de los cuales 4 son niñas y 1 niño, estos niños reciben una educación especial para atender sus necesidades, a través de un equipo interdisciplinario conformado por una trabajadora social en formación y profesionales en pedagogía. La intervención con estos niños y niñas, así como con sus padres se centra en ser orientados en una educación asertiva, para potencializar sus capacidades y sea mucho más fácil la adaptación a su entorno.

Tabla 3. Discapacidades que presentan los bebés, niños, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores, que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.

Tipo de Discapacidad	N° de Personas
Déficit de Atención	1
Cognitiva	75
Síndrome Down	26
Autismo	6
Parálisis Cerebral	6
Cognitiva B. Visión	2
Procesos Fonológicos	1
Dificultad en el Aprendizaje	10
Atrofia Opticar Global del Desar.	1
Síndrome Prader Willy	1
Trastorno Psicomotor Epilepsia	1
Epilepsia/Tran.Hipercinetico Conducta/Tran.Lenguaje Expresivo	1
Retardo Global del Desarrollo	1
Retardo en el Desarrollo Esclorosis Tuberosa Dificultad de Articulación	1
Síndrome de Turner	1
Encefalitis Covul Retardo Mental Moderado	1
Total Estudiantes	135

Fuente: Elaboración propia con base en datos de la Corporación El Progreso, 2018.

8.3.2. Criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión de los sujetos participantes en la presente investigación fueron:

- Personas entre los 11 y 14 años de edad
- Personas que sean atendidas en la Corporación para Niños Especiales El Progreso
- Personas cuya discapacidad sea cognitiva con dificultades en el aprendizaje
- Personas de ambos sexos

8.3.3. Diseño y selección de la muestra.

El muestreo no probabilístico es una técnica de muestreo donde las muestras se recogen en un proceso que no brinda a todos los individuos de la población iguales oportunidades de ser seleccionados. (Explorable. 2009, pte. 1).

Para acceder a esta población se recurrió a la Corporación para Niños Especiales El Progreso, quienes a través de sus profesionales realizaron el primer contacto con las familias de los sujetos participantes, para posteriormente vincular a las estudiantes en el desarrollo de todo el proceso investigativo. Este proceso permitió asegurar la participación de las familias seleccionadas y de sus hijos, además de brindar seguridad y confianza a las familias a la hora de participar en todas las actividades que fueron desarrolladas durante la investigación.

Por su parte, es necesario decir que la muestra es intencionada, ya que los sujetos participantes fueron seleccionados de manera premeditada debido a la posibilidad que tenían de ofrecer información profunda y precisa sobre el objeto de investigación. En este sentido, el interés fundamental no es aquí la medición, sino la comprensión de los fenómenos y los procesos sociales en toda su complejidad (Martínez, s.f, p. 615)

8.3.4. Técnicas de investigación.

El Mapa Corporal ([ver anexo 4](#)) : el mapa corporal lo que busca es mostrar las emociones humanas, mediante una silueta, en la cual reflejan por medio de dibujos que han sentido o en qué situación han estado.

- Se pretendió con este ejercicio sensibilizar a los parientes o tutores de las personas en situación de discapacidad cognitiva y dificultad en el aprendizaje, a que comprendan la realidad de esta situación y cómo orientar a su cuidado.

Entrevista semiestructurada ([ver anexo 3](#)) : es aquella en la que, como su propio nombre indica, el entrevistador despliega una estrategia mixta, alternando preguntas estructuradas y con preguntas espontáneas, es decir inicialmente plantear preguntas orientadoras pero que generan constantemente nuevas preguntas que aporten a la investigación.(entrevista de trabajo, pte. 1)

-Se aplicó con la madre de familia y con el niño o el joven dependiendo el caso, la finalidad es indagar todo tipo de cuestiones, que den cuenta de la dinámica familiar, estilos de vida, formas de pensar de cada uno desde lo que están vivenciando, entre otros aspectos importantes que irán surgiendo a medida que se realiza la entrevista.

Genograma ([ver anexo 4](#)): Es una representación gráfica de la información básica de, al menos, tres generaciones de una familia. Incluye información sobre su estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos. De esta forma, proporciona a “golpe de vista” una gran cantidad de información, lo que permite no sólo conocer a la familia, sino realizar hipótesis acerca de la relación entre el problema y el contexto familiar, la evolución del problema a lo largo del tiempo, su relación con el ciclo vital de la familia, propender estudiar la estructura de la familia y la vinculación entre sus miembros. (Feixas, 2012, p.1)

-Se aplicó la técnica con la madre de familia, la finalidad es conocer los antecedentes familiares y cómo por medio de esto logramos entender la familia desde todas sus dimensiones.

8.3.5. Líneas y sublíneas de investigación.

Línea de investigación institucional: Educación, transformación social e innovación

Sublínea de investigación del programa de trabajo social: Familia, infancia y adolescencia

Tabla 4. Matriz Metodológica

Objetivo General: Analizar los ajustes en las dinámicas familiares para la atención de sus hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.					
Objetivos Específicos	Categoría	Subcategoría	Muestra	Técnica	Instrumento
1. Caracterizar las familias a las cuales pertenecen los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que se encuentran entre los 11 y 14 años de edad y son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.	Discapacidad cognitiva	Dificultad en el aprendizaje	4 familias	Genograma Entrevista semiestructurada	-Papel periódico -Marcadores -Colores
2. Identificar los aspectos positivos y negativos en la dinámica familiar a partir de los procesos de atención y cuidado de los hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que hacen parte de estas familias.	Familia	Dinámica familiar Adaptación familiar	4 familias	Genograma Entrevista semiestructurada Mapa Corporal	Papel y lapicero
3. Describir los ajustes familiares para la atención y cuidado de los hijos e hijas con discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje que se encuentran entre los 11 y 14 años de edad y son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso	Trabajo social	Políticas Publicas Intervención del trabajo social	4 familias	Entrevista semiestructurada Genograma	Guion de la entrevista

Fuente: Elaboración propia, 2018

9. RESULTADOS

9.1 Caracterización sociodemográfica de las familias entrevistadas.

Iniciaremos el análisis de los datos obtenidos con la aplicación de los instrumentos abordando los datos sociodemográficos, los cuales se pueden descomponer en dos palabras “socio” que se refiere a los elementos sociales relacionados directamente con las familias y sus miembros y “demografía” que quiere decir estudio estadístico sobre un grupo de población humana, en consecuencia el término “sociodemográfico” se hace relación al estudio estadístico de las características sociales y económicas de una población, es decir cuántos tienen estudios medios, universitarios, cuántos trabajan, cuántos están desempleados, cuántos habitan en casa propia y cuántos en una vivienda en alquiler/renta. Estas variables fueron incluidas en las entrevistas semi-estructuradas que se aplicaron a cada una de las familias.

Los siguientes datos sociodemográficos nos permitirán tener una contextualización acerca de las familias entrevistadas:

Tabla 5. Caracterización sociodemográfica de las familias entrevistadas.

Identificación	Entrevistado	Edad	Sexo	Estado civil	Nivel educativo	Actividad habitual	Ingresos mensuales	Municipio residencia	Afiliación SGSS
Familia 1	Madre	38	Mujer	Soltera	3 primaria	Empleada domestica	No informa	Cocorná	Sisben (Subsidiado)
Familia 2	Madre	47	Mujer	Casada	Bachillerato	Ama de casa	No informa	Santuario	Medimas (Contributivo)
Familia 3	Madre	31	Mujer	Casada	Primaria	Ama de casa	No informa	Marinilla	Sisben (Subsidiado)
Familia 4	Madre	31	Mujer	Unión libre	Bachillerato	Empleada	781.242	Marinilla	Coomeva (Contributivo)

Fuente: Elaboración propia, 2018

En el caso de las cuatro familias se entrevistó a las madres, lo cual evidencia que son las mujeres las que siguen asumiendo las labores de cuidado dentro de los hogares, tal como lo menciona el autor Cossío (2004):

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados: la persona cuidadora principal. La mayoría son mujeres y, si bien los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores, generalmente como ayudantes de las cuidadoras principales, ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor son esposas, hijas y nueras, desempeñando su rol de género. (p. 3)

Se basa fundamentalmente en la familia y el apoyo informal que, por otra parte, no dejan de ser con frecuencia eufemismos de mujer. Un modelo familiar basado en la división sexual del trabajo ha venido favoreciendo un reparto de tareas según el cual la mujer se acaba encargando de la reproducción y la asistencia a las demás personas.

Es decir, una tarea tan fundamental para una sociedad como es el cuidado, todavía hoy sigue siendo asignada como condición natural al género femenino. Son las mujeres las que cuidan generalmente de otros y otras y en este sentido contribuyen al mantenimiento del bienestar social, sin embargo, se trata de un trabajo no remunerado, invisibilizado e infravalorado.

Por lo general, cuando hablamos de mujeres cuidadoras hablamos de mujeres casadas, con una edad media de 52 años, sin ocupación laboral remunerada y cuya relación con la persona cuidada es en el 57% de los casos paterno filial, en el 16% de pareja y en el 10% de los casos son la nuera de la persona dependiente (Vallarías, 2007, pp. 29-30).

Además, en los casos de las familias 1 y 4, las madres aparte de asumir las labores del hogar desempeñan actividades económicas, lo que implicaría una mayor demanda para ellas en cuanto a tiempo y recursos que deben asumir para cumplir satisfactoriamente con ambos papeles, lo que a su vez podría originar que no dispongan del tiempo suficiente para ocuparse de los hijos que tienen la discapacidad.

Retomando esto, se sigue una línea machista en el cuidado de las personas con discapacidad, ya que se considera a la mujer más sobreprotectora y amorosa para esta labor. Pero también en la actualidad muchos hombres toman este rol y papel fundamental para el cuidado y bienestar de estas personas.

Se pudo evidenciar por medio de la entrevista que en las 4 familias sigue siendo la mujer que opta por encargarse del cuidado y bienestar de los hijos con discapacidad, ya que sus esposos por sus empleos permanecen mucho tiempo fuera de casa, para traer el sustento económico a sus hogares, pero también las madres, tienen otras funciones como las labores de la casa, el cuidado de los hijos, contribuyen en la parte económica, ayudando a sus parejas en las actividades de la finca, agricultura, labores domésticas y en la parte comercial.

Las madres nos comentaron que sus esposos les ayudan con el cuidado de sus hijos y labores de la casa, los fines de semana o cuando no deben asistir a sus trabajos.

En el caso de una de las familias, hay una madre que no convive con el padre de su hijo, ella es la encargada de todo el cuidado y parte del sostenimiento económico de su hijo.

Continuando con este tema, las madres de familia dependen económicamente del padre de sus hijos, ya que el cuidado que se debe tener con las personas en situación de discapacidad demanda mucho tiempo y limita que las madres puedan desempeñar una labor que le propicie economía, de las 4 familias sola una es independiente, ya que labora en el mundo del comercio facilita y aporta más a su hogar.

En cuanto a las edades de las entrevistadas, esta varía de los 31 años a los 47 años, la edad promedio es de 37 años, es decir, son mujeres jóvenes en edad económicamente activa.

Estas madres tienen niveles educativos diferentes que van de 3ro de primaria, 5to de primaria y dos de ellas son bachilleres, nos pone analizar lo importante que sería que se preparan más para la atención, cuidado y avance de sus hijos frente a las dificultades cognitivas, esto permite menos limitaciones, tanto para ellas como para sus hijos y que se puedan vincular más fácil a la sociedad. En el caso de las dos madres que solo tienen su nivel educativo hasta la primaria dificulta el proceso con sus hijos ya que no tienen el conocimiento o la fundamentación para ayudarlos, podría llegar a un retroceso por su poca sensibilización frente al tema. En el caso de las madres con el bachillerato, tienen mayores herramientas para guiar a sus hijos.

Tabla 6. Datos sociodemográficos de las personas en situación de discapacidad.

Identificación	Edad	Sexo	Discapacidad cognitiva con:	Nivel educativo	Orden de nacimiento
Familia 1	12	Hombre	Dificultad en el aprendizaje	3 de primaria y educación especial en la Corporación El progreso.	Hijo único por parte de mamá, hermano mayor por parte del papá.
Familia 2	14	Mujer	Dificultad en el aprendizaje	Educación especial en la Corporación El Progreso.	En medio
Familia 3	13	Mujer	Dificultad en el aprendizaje	7 de bachillerato y educación especial en la Corporación El Progreso.	Mayor
Familia 4	11	Mujer	Dificultad en el aprendizaje	3 de primaria y educación especial en la Corporación El Progreso	Menor

Fuente: Elaboración propia, 2018

Las personas en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje están entre los 11 y 14 años de edad, todos están escolarizados recibiendo educación especial en la Corporación para Niños Especiales El Progreso, además asisten a otras instituciones de educación regular, cursando diferentes grados: 3ro, 5to y 7mo grado.

Para los casos de la familia 1 y 4, el hijo en situación de discapacidad asiste a tercero de primaria, mientras que en la familia 3 esta persona asiste a séptimo de bachillerato, en el caso de la familia 2, esta sólo recibe educación especial. Inicialmente fue escolarizada, hasta quinto de primaria en una institución regular, sin embargo, sus padres optaron por desistir de que continuará asistiendo ya que la institución no le brinda las adaptaciones necesarias, sufría de exclusión, acoso escolar y rechazo. En la entrevista su madre nos comenta lo siguiente:

“Cuando estaba en el colegio esa fue la razón por la cual decidí sacarla, ella llegaba del colegio triste siempre, mamá es que la profesora no me presta atención, es que ella no me mira, la profesora cree que yo soy una tonta, una estúpida, porque ella le pone trabajo a los demás y a mí no, eso es un problema muy grande, la inclusión que no la hay, eso sí me daba muy duro una tristeza porque ella pide: yo quiero que la profesora me ponga tareas, ella me mostraba todos los cuadernos y me contaba, hoy hicimos esta tarea de matemáticas pero es que a mí la profesora no me lo puso hacer, a los compañeros les puso otra cosa y a mí no me pregunto entonces vivía muy triste que los niños no quisieron estar con ella ni jugar con ella” (Eulalia, 2018).

Esta entrevista además evidencia las falencias que en materia de atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se presentan en los centros educativos, los cuales inician con la falta de preparación de los docentes para hacer frente a esta situación, generando, sentimientos de exclusión y rechazo en los estudiantes, que trascienden hasta los hogares, afectando la vida familiar.

Otros relatos que nos mencionan las familias 3,4 en la falta de inclusión en los procesos educativos son: “Las escuelas no los incluyen en los trabajos, ni le trabajan en lo que les tienen que trabajar, son como excluidos y se siente uno muy triste por el rechazo” (Annie, 2018).

“Tiene buena relación con ciertos amigos, hay algunos que la han dejado por que ellos aprenden mientras que mi hija no, aunque las profesoras no la apoyan mucho en ese proceso solo lo que ella logre hacer sola” (Cándida, 2018).

Estos dos testimonios van en la misma dirección del anterior, donde las madres evidencian que los docentes no cuentan con la preparación y las habilidades necesarias para hacer frente a la discapacidad cognitiva, situación que genera procesos de exclusión y marginación en estos niños. Es importante que el niño, niña o adolescente asista a un centro de educación especial, sino que además asista a una institución regular, esto debe ayudar no solo a la parte cognitiva, sino que además debe propender por la inclusión e integración social de estas personas, y demás procesos de socialización, según lo establece el Decreto 1421 de 2017, el cual establece los lineamientos para fomentar el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo. Sin embargo, a ninguna de las 4 familias se les está prestando los servicios, que se plantean en los siguientes artículos:

Artículo 2. Acceso a la educación para las personas con discapacidad: proceso que comprende las diferentes estrategias que el servicio educativo debe realizar para garantizar el ingreso al sistema educativo de todas las personas con discapacidad, en condiciones de accesibilidad, adaptabilidad, flexibilidad y equidad con los demás estudiantes y sin discriminación alguna.

Artículo 5. Currículo flexible: es aquel que mantiene los mismos objetivos generales para todos los estudiantes, pero da diferentes oportunidades de acceder a ellos, es decir, organiza su enseñanza desde la diversidad social, cultural, de estilos de aprendizaje de sus estudiantes, tratando de dar a todos la oportunidad de aprender y participar.

En esta misma línea, la familia 1 plantean frente al tema educativo, que no es solo la falta de integración en la dinámica académica, lo que afecta su proceso dentro de la institución, sino que además se presenta maltrato verbal por parte de sus compañeros, lo que genera rechazo y exclusión al niño, generando el bullying o matoneo dentro de los establecimientos educativos. Una de las madres verbaliza lo que ha vivido su hijo dentro de esta Institución de educación regular:

“El trato de los demás niños hacia él, es regular porque pues a veces hay niños que lo molestan mucho, pero la profesora trata de estar muy pendiente de él y enseñarle. Ella trata de dedicarle tiempo al niño, pero allá son 43 niños para una sola profesora, entonces es complicado y el niño que me lo molesta me tiene muy a disgusto” (Irene, 2018).

Estas situaciones aumentan la probabilidad de deserción escolar, estando en desacuerdo con lo que plantea el artículo 11 de la Ley Estatutaria 1618 de 2013, según la cual “el esquema de

atención educativa a la población con discapacidad, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo”.

Autores como Arranz (2013), hace un análisis general de estas situaciones, así:

“La dificultad en el aprendizaje se refiere a un grupo heterogéneo de trastornos, manifestados en la capacidad para entender, hablar, leer, escribir, razonar o para las matemáticas. su principal dificultad es aprender de forma óptima, con eficacia en el tiempo establecido, lo que genera dificultades en su entorno educativo, social y familiar, en el caso educativo, tanto mujeres como hombres, vivencian situaciones similares a la hora de no desarrollar oportunamente las actividades asignadas y en cuanto a la exclusión que viven, desde el ámbito social y familiar, ambos viven exclusión pero existen ciertas diferencias ya que, hay asuntos culturalmente establecidos que definen el rol del hombre y la mujer. Ejemplo: “las niñas son más débiles y los niños son más fuertes”, los padres son más sobreprotectores con las niñas, esto genera más represión en las niñas, más miedos a la hora de enfrentarse a los entornos de los que hacen parte (pte, 1).

9.2 El orden de nacimiento en el desarrollo de las personas

Es importante considerar el orden de nacimiento que ocupa el hijo con discapacidad cognitiva, ya que según Larrin (2015), esta posición puede afectar el desarrollo del niño, niña o adolescente así.

La posición que se ocupa entre los hermanos sí afecta tanto en el desarrollo del carácter de las personas, como en la manera en que sus familiares se relacionan con él. Cada lugar tiene ciertas ventajas y desventajas. Sin embargo, se debe destacar que la posición que se ocupa dentro de la familia no es determinante, ya que la forma en que cada niño vive y significa su lugar depende de múltiples factores como, por ejemplo, su propio temperamento y las actitudes que sus padres muestran hacia él. Es importante que sepamos cuáles son las actitudes que se tienden a dar con mayor frecuencia en relación a la posición de cada hijo, para estimular y favorecer aquellas características que por el lugar que ocupa ese niño se suelen potenciar menos, de modo de no restringir sus oportunidades de desarrollo. (pte. 2-3).

Las familias entrevistadas presentan diversas configuraciones y por tanto no todos los hijos ocupan los mismos lugares de nacimiento, así, por ejemplo, en el caso de la Familia 1, solo conviven mamá e hijo de 12 años, este último tiene otros hermanos por parte del papá, pero no conviven con él, se desconocen las edades de los hermanos. En el caso de la Familia 2, se encuentra conformada por papá, mamá y 3 hijos, un hermano mayor de 22 años que no vive dentro del hogar, la hija con problemas de aprendizaje de 14 años que se ubica en el medio y una hija menor de 3 años. Por su parte, la Familia 3 está conformada por papá, mamá y dos hijas, donde la hija con discapacidad es la mayor, la cual tiene 13 años y su hermana menor tiene 11 años de edad. Finalmente, la Familia 4 está conformada por papá, mamá y dos hijos, la hija con discapacidad es la menor, quien tiene 11 años y su hermano mayor tiene 13 años de edad.

Siguiendo los planteamientos de Larraín (2015), en la familia 1 no tiene influencia el orden de nacimiento del niño con discapacidad, ya que la posición que asume dentro de su hogar es de único hijo. Para el caso de la familia 2, las hermanas pueden llegar a ver a su hermano mayor como una figura de autoridad, lo que puede afectar de algún modo a la niña con discapacidad cognitiva, dependiendo de cómo ejerza dicha autoridad. La madre manifiesta:

“Mi hijo mayor me dice que mi hija con dificultades de aprendizaje, es muy mimada que si no la dejamos de mimar tanto ella no va avanzar, yo le he dicho a él que es muy duro con ella templadito, pero diferimos mucho porque en parte que mi hija no salga más adelante es culpa de nosotros, que la sobreprotegemos tanto. Él pelea mucho con nosotros por eso, pero a mí me parece que él es muy fuerte con ella a la hora de hablarle” (Eulalia, 2018).

Se evidencia en el testimonio de la madre que mientras el hermano trata de buscar que su hermana tenga algún grado de independencia y autonomía, esta piensa que es mejor que se encuentre protegida por ella y su familia, situación que generan tensiones dentro del hogar, que no necesariamente terminan en conflictos. De otro lado, si comparamos la situación de la anterior familia con la familia 3, donde la hija con discapacidad es la mayor, sin embargo, parece ser la menor, debido a su forma de actuar y su desarrollo intelectual es más lento que el de una persona sin una condición de discapacidad.

Caso contrario sucede en la familia 4, ya que la hija con discapacidad es la menor, pero es contemporánea con su hermano, por lo tanto, comparten ideas, lo que podría estar a favor

de los dos. Ya que según lo que manifestaba su madre, él le ayuda a su hermana con las tareas de matemáticas y tienen buena empatía.

La discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje se manifiesta de diferentes formas, algunas personas presentan dificultad en el aprendizaje, pero sin dificultades para relacionarse, tienen la capacidad de interactuar en su entorno social, familiar y educativo y esto se relaciona con las formas en que conviven con sus hermanos u otros parientes. Tal es el caso, de la familia 4, en la cual la hija tiene una discapacidad cognitiva pero no tiene dificultades para relacionarse con su hermano y tienen una buena relación mediada entre otras razones porque ambos hermanos son contemporáneos. Su madre dice:

“A ellos les gusta jugar juntos, se van para la manga a correr y se ríen mucho, los miércoles que es piscina en el progreso, el hermanito siempre va con ella y también estoy yo y compartimos los 3” (Cándida, 2018).

La relación entre los hermanos puede funcionar de forma positiva al brindarle a la hermana mayor confianza en sí misma y al compartir de manera permanente con ella se fortalecen los aspectos relacionados con la sociabilidad permitiendo su inclusión e integración social.

En el caso de la familia 1, tiene dificultad para relacionarse en su entorno educativo por su discapacidad, como lo mencionábamos anteriormente, pero no en su entorno familiar, ni social.

Según su madre:

“Es un niño muy activo, es cantante local y acólito en la iglesia de su municipio, tiene un vínculo muy fuerte con su mamá, ya que es con quien convive y se relaciona muy bien con los demás miembros de su familia”. (Irene, 2018).

En el caso de la familia 2, la niña al tener tantas dificultades en la institución educativa formal no continuó sus estudios, sin embargo, no se le dificulta relacionarse con los demás, mientras que en el caso de la familia 3, la hija tiene dificultades para relacionarse tanto en su entorno social como educativo y algunas veces familiar. Según Eulalia (2018) cuenta como se relaciona su hija: “En el Progreso juega y habla con todos sus amigos, igual que en la familia cuando hacemos fiestas ella habla mucho, le gusta bailar y hablar con los adultos”

Y en el caso de la familia 3, manifiesta Annie

“Ella siempre ha sido muy callada, a veces habla, a veces no, le da temor llegar a un lugar nuevo y también le da pena hablar en el salón con los compañeros que conoce y en la familia también a veces habla y otras veces no” (2018).

Las relaciones interpersonales son contactos profundos o superficiales que existen entre las personas durante la realización de cualquier actividad. (Rodríguez, s.f, pte 2.). En el caso de las personas en situación de discapacidad, existen limitantes a la hora de relacionarse por la exclusión social que viven, es decir que las relaciones interpersonales que tienen dependen del lugar y las personas con quienes se encuentren, por ejemplo, en las instituciones regulares como se mencionaba anteriormente tienen dificultad a la hora de vincularse con los demás compañeros, en algunos casos en el ambiente familiar y en la mayoría de casos en el ámbito social.

Esta situación debe ser analizada con mayor detalle, ya que las instituciones de educación deben velar porque todos los niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad puedan integrarse de forma adecuada a los contextos educativos, de manera tal que se generen los espacios que faciliten estos procesos de inclusión que además deben trascender a los ámbitos sociales y familiares.

9.3 La influencia que ha tenido La Corporación para Niños Especiales. El Progreso en las personas en situación de discapacidad y sus familias

Las madres nos relatan cómo ha sido el proceso en cuanto a lo académico dentro de la Corporación.

Avances del aprendizaje.

Familia 2 dice:

“Ella se siente incluida, ella sueña que llegue el día lunes y miércoles para estar acá porque ella siente que le ponen atención que le hacen caso a los procesos que ella hace, en cambio ella en el colegio llegaba con las hojas del cuaderno arrancadas y no escribía aquí si lo hace y es feliz mostrando sus cuadernos a la familia, le ha servido mucho para su autoestima. Un poquitico más concentrada en lo que hace, tiene días que pinta bien y otros no, se cansa ligero y el proceso es corto y de tiempo, le ha hecho mucho en la parte emocional, ya que en el colegio no se sentía bien, rico que ella pudiera asistir todos los días a la corporación” (Eulalia, 2018).

Familia 3 relata:

“Ella al comienzo no se relacionaba casi con los niños, aquí dejó mucho el miedo a las personas, ya se socializa un poquito más, ha avanzado mucho en el abecedario, en la escritura, en cositas así, en el pintado, en el rasgado, en el cortado, en todo eso ha avanzado demasiado. Si no fuera por esta corporación la niña no hubiera avanzado lo que ha avanzado, porque en realidad lo que es el colegio y las escuelas no los incluyen en los trabajos ni le trabajan en lo que les tienen que trabajar, son como excluidos, entonces ella ha avanzado en el tiempo que ha estado acá” (Annie, 2018).

Se evidencia que en la familia 1,3 uno de los avances en sus hijos ha sido la escritura sus madres nos cuentan que lo evidencian al poner a sus hijos a escribir sus nombres, al darles una orden de dibujar una letra, en este avance los hijos se sienten felices a la hora de mostrar sus tareas a la familia, ha sido gratificante para ellos ver ese aprendizaje.

Familia 1

“Lo que hace que el niño está en el progreso ha mejorado. Conoce muchos números, ha avanzado un poquito, está aprendiendo a escribir el nombre de él y nos sentimos muy contentos en el progreso” (Irene, 2018).

En caso de la Familia 4 el avance de su hija es el siguiente:

“Me ha parecido muy buena la atención que ha tenido mi hija, ha avanzado mucho. En la parte que yo quiero no le visto avance, el aprendizaje, pero con la fonoaudióloga a despegado mucho. Es más amigable, ha despegado mucho en su parte de hablar y no se deja afectar tanto por lo que dicen de ella, los amiguitos siempre le dicen que ella pinta muy bonito y es muy ordenada” (Cándida, 2018).

La relevancia que ha tenido el centro de educación especial (Corporación para niños especiales El Progreso) ha sido de gran importancia para estas 4 familias, principalmente en cuanto a la inclusión y la adaptabilidad en lo relacionado con la socialización y las relaciones interpersonales de estos niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje. Es importante resaltar que ninguno recibe clases personalizadas, lo que impide el avance efectivo en los procesos educativos. La familia dos, su hija tuvo un acompañamiento en ese proceso educativo desde la etapa de nacimiento hasta cumplir 5 años de edad, sus padres optaron por no seguir este proceso, ya que consideraban pertinente que su hija entrara a un colegio regular, donde pensaban que iba a recibir todo este acompañamiento

de formación académica, lo cual no fue así. Las demás familias, sus hijos no reciben clases personalizadas por cuestiones financieras, adicional a esto todos asisten a una institución pública donde el modelo pedagógico no está adecuado para ellos.

La corporación para niños especiales el progreso esta adecuado a sus necesidades, tanto para su discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje, como una ayuda económica para sus familias, ya que es una institución sin ánimo de lucro y su sostenimiento se da por la administración de peajes en la ciudad de Medellín.

Continuando con los procesos académicos, se evidencia que el proceso ha sido más lento puesto que aunque se les brindan las herramientas necesarias para mejorar su aprendizaje, la dificultad que ellos tienen les impide aprender de forma rápida, teniendo en cuenta que todos asisten a una institución regular para complementar los procesos académicos, excepto la familia 2 por la exclusión que se presentaba en esta institución regular. Es importante tener en cuenta que no solo es lo que se desarrolle en el centro de educación especial y en las instituciones regulares, en cuanto a los procesos académicos, sino también el acompañamiento de los miembros de la familia, siendo parte de los objetivos que se quieren alcanzar con la persona en situación de discapacidad.

También la Corporación para niños especiales el Progreso les ha permitido a sus usuarios mejorar las relaciones interpersonales no solamente dentro de la institución sino también con sus familiares y demás personas con quienes se relacionan. Partiendo de esto, las madres nos cuentan cómo se relacionan sus hijos:

En las Familias 2, 3 y 4 coinciden en que tiene dificultad para relacionarse con los niños del colegio regular, mientras que con los niños del Progreso tienen empatía, una de ellas le agrada estar con los adultos.

“Los niños en condición normal les tienen temor, con los niños del Progreso se siente segura y le gusta estar con los adultos” (Eulalia, 2018).

“En el colegio solo tiene una amiguita no más y aquí maso menos, ósea ella si se relaciona, pero, así como que salga a jugar con todos no” (Annie, 2018).

“Se entiende con muy pocos niños” (Cándida, 2018).

Esta situación se puede dar por dificultades de aprendizaje y atención. Algunas dificultades de aprendizaje y de atención tienen un impacto directo sobre las habilidades sociales. Algunas afectan las habilidades con la comunicación o las habilidades con la comprensión oral, lo que dificulta la conversación. Otras, podrían crear una variedad de conductas que obstaculizan el camino para hacer amistades. (Understood, s.f, pte. 3-4)

A diferencia en la familia 1 su hijo se relaciona bien en sus otros espacios sociales, excepto en la institución regular.

“Tiene amiguitos en la iglesia y en el barrio” (Irene, 2018).

Understood, (s.f), expresa que “no todos los niños con dificultades de aprendizaje y de atención tienen problemas para hacer amigos. Para algunos de estos niños, las habilidades sociales son sus puntos fuertes como en este caso.” (pte. 10)

Pero si esta es un área de dificultad para su niño, recuerde que no es el único. Los niños con dificultades de aprendizaje y de atención frecuentemente enfrentan desafíos sociales. Cuando se les compara con sus compañeros, los estudios científicos muestran que ellos tienen más probabilidad de no ser aceptados con facilidad por sus compañeros, estar socialmente alejados de maestros y compañeros de clase, ser vistos por sus maestros como carentes de destrezas sociales, no ser elegidos para jugar o unirse a actividades grupales, estar más dispuestos a ceder a la presión de grupo. Los chicos pueden sentir que ellos no “pertenecen” a la escuela o a las actividades a fuera de la escuela. (Understood, s.f, pte. 10).

En la corporación logran integrasen al desarrollo de todas estas actividades ya que comparten también con niños en condición de discapacidad, lo que genera un ambiente de igualdad, confianza y seguridad para ellos.

9.4 Los ajustes en las dinámicas dentro de las familias con hijos con discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje

De acuerdo a lo que relatan las madres de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad para identificar los cambios que se han presentado en sus familias, tomando la postura de Viveros y Arias (2006), quienes plantean lo siguiente:

La dinámica familiar se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. Ejerciendo funciones de: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. (p. 6).

Continuando con la definición de dinámica familiar, las características particulares aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa. Se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana.

Las familias ante la discapacidad afrontan diversos factores potenciales que pueden perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional. (Guevara y González, 2012, p. 1025).

Según lo evidenciado en las entrevistas sobre los cambios en la dinámica familia al conocer el diagnóstico de sus hijos en situación de discapacidad, estas fueron sus reacciones:

Familia 2:

“Para mi esposo ha sido durísimo la ve desde el dolor, no la ve con resignación. Y yo me siento muy mal, a veces porque mi hijo trata de decirme a mí que yo soy culpable de que ella no avance” (Eulalia, 2018).

En este sentido, se observa que se ven afectados directamente los padres, como también los demás miembros del núcleo familiar, en este caso, por ejemplo, porque el hermano mayor ha asumido e impuesto un rol de autoridad frente a cómo debería ser el proceso educativo que asuma su hermana, donde para él la madre tiene un rol demasiado laxo, siendo necesario según su opinión que se establezcan reglas y responsabilidades más claras

Por su parte, la familia 3 manifiesta:

“Al comienzo uno si siente un poquito como triste pero ya uno se pone a pensar y a ver la niña y no ella es muy funcional, se defiende sola, entonces ya uno sigue adelante con ella, porque uno ve que ella es muy auto independiente, entonces uno trata de seguir ayudándole a ella para que ella siga todavía más y avance más” (Annie, 2018).

En este mismo sentido, la Familia 4 manifiesta:

“Una responsabilidad dura, uno como mamá nunca espera nada de esto para los hijos, uno siempre las esperas sanas completas pero bueno Dios sabrá por qué y gracias a Dios en estos momentos voy bien pues ha sido un poco difícil pero no por lo que mi hija cuenta con muchas capacidades” (Cándida, 2018).

Ambos testimonios ponen en evidencia un proceso que implica el acompañamiento de su familia, y el reconocimiento de sus habilidades como manera de estimular el desarrollo cognitivo, emocional y social de los hijos. Según González, cuando una familia se entera de la discapacidad de su hijo, implica un largo y doloroso proceso, con alto grado de estrés, relacionándolo con lo que dicen las madres, todas vivenciaron esto, lo cual es un proceso

natural que lograron sobrellevar y adaptar. Para la familia 1, no evidencio ningún cambio porque no convive con el padre de su hijo, ni con otros miembros de su familia, es decir que su dinámica familiar se da entre madre e hijo.

“No Ninguno” (Irene, 2018). Se da un proceso de adaptación más satisfactorio, ya que sus familiares no interfieren en este proceso, puesto que los demás miembros de la familia no conviven con ellos, sin embargo, hay que tener en cuenta que las redes familiares son fundamentales para brindar apoyo cognitivo, emocional y material.

Se concluye que en las dinámicas familiares siempre aparecen conflictos, en las familias que tienen un miembro en situación de discapacidad como en aquellas que no, sin embargo, en las primeras se observan diferentes conflictos con sus hijos, tanto en los ámbitos educativos, social y familiar, porque cambia la dinámica e implica una resistencia de convivencia, ya que las madres dedican mucho más tiempo en el cuidado de sus hijos, toman el rol completo de cuidadoras, además tienen otras responsabilidades, lo que genera una sobre carga en ellas, mientras que los padres están más enfocados en la actividad económica y muy poco en sus hijos. Es importante que dentro del núcleo familiar se deleguen funciones para que no sea solo la madre quien se responsabilice de todo en su hogar.

Las madres expresan cómo es la relación con los demás miembros de la familia y los cambios que se han generado al conocer el diagnóstico. En el caso de la Familia 1, la madre manifiesta que no se evidencio ningún cambio dentro de su hogar, pero con los demás miembros de la familia, principalmente con el tío se evidencia mucho apoyo:

“Mi hermano lo quiere mucho y pasa tiempo con él” (Irene, 2018).

En el caso de la Familia 4, sus familiares no muestran interés por el tema:

“Pues la verdad ellos solamente me preguntaban que si la estaban llevando al colegio” (Cándida, 2018).

Por otro lado, la Familia 2, relata lo siguiente:

“Me parece que ha sido la mimada de la familia para ellos, ella es la más especial en el buen sentido de la palabra, o sea la que ven como la niña “la niña para toda la vida” los primitos la hacen respetar, la miran con mucho respeto, la hacen incluir todo el tiempo como en son de protegerla todo el tiempo” (Eulalia, 2018).

En este mismo sentido, la Familia 3 manifiesta lo siguiente sobre el apoyo familiar:

“En la familia me han ayudado mucho, ha sido un apoyo muy grande, antes me toco hablar con ellos porque no querían soltarla para que ella aprendiera a defenderse sola, que buscará la ropita, que se bañara sola, que se vistiera, hasta que ellos ya vieron que debían de soltarla para que ella aprendiera a seguir adelante sola” (Annie, 2018).

Estos dos testimonios soportan la afirmación realizada anteriormente según la cual el apoyo familiar es fundamental en el procesos relacionados con los hijos con discapacidad cognitiva, donde es importante la inclusión de los demás miembros de la familia, lo que le da seguridad a la persona en situación de discapacidad, a la hora de socializarse e interactuar con los demás. Además, de asegurar una serie de apoyos emocionales provenientes de diferentes miembros de la familia, apoyo cognitivo en los procesos de aprendizaje y apoyo material en los casos que la familia con el hijo en situación de discapacidad lo requiera.

En cuanto a la dinámica familiar, nos hablan de la manera en que resuelven los problemas de desencuentro de opiniones entre los miembros de la familia. Las madres comentan lo siguiente:

Familia 1:

“No vivo con nadie” (Irene, 2018).

Demuestra que no tiene conflictos con su familia, ya que solo vive con su hijo en situación de discapacidad y resuelven sus problemas entre los dos, sin embargo, esto no significa que no tengan conflictos con otros miembros de la familia, como tíos, sobrinos y demás.

Por su parte, las familias 1, 2 y 3, resuelven sus dificultades a través de procesos de consulta donde se consideran como importantes las opiniones de todos los miembros del hogar, para darle solución a ello, pues finalmente, todos los miembros de la familia tendrán alguna responsabilidad en las decisiones que se tomen, más aún cuando estas se relacionan con el hijo con discapacidad cognitiva.

La familia 2 expresa lo siguiente:

“Yo pienso que es una familia normal, a pesar de la condición del papá con el tema de alcoholismo, yo siento que no hay tanto conflicto, él tiene un temperamento más tranquilo, en cambio mi carácter es ser más gritoncita, pero yo pienso que dentro de lo normal no hay agresión, se habla y se llega a un acuerdo, se quedan unos días bravitos, pero yo lo veo normal” (Eulalia, 2018).

La Familia 3 lo hace “Dialogando” (Annie, 2018), la 4 toman su decisión en pareja, no tienen en cuenta sus hijos según lo expresa la madre:

“Entre él y yo nos reunimos y ya miramos que pasa” (Cándida, 2018).

Existen diferentes tipos de tomas de decisiones unas más democráticas donde todos pueden participar, otras más autoritarias, esto se debe a que los padres son quienes asumen el poder dentro del hogar, igualmente cuando los hijos participan en la toma de decisiones quienes asumen la mayor responsabilidad son los padres.

A partir de lo anterior, es importante saber si sus hijos le ven como una figura de autoridad.

Partiendo de esto, Bedoya dice:

La autoridad entendida como el poder legítimo en la familia, se considera autocrítica al basarse en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos. (2005, p. 24). Por otro lado Sennett, comparte la idea de que “Los niños necesitan autoridades que los guíen y les den seguridad. Los adultos realizan una parte esencial de sí mismos al ser autoridades; es una forma de expresar su atención a los otros” (1982, p. 17).

Con base a lo anterior las madres nos relatan:

Familia 1 manifiesta que su hijo la ve como una figura de autoridad “sí” (Irene, 2018). La familia 4 expresa.

“Sí por que igual mi hija tiene su discapacidad, pero ella entiende las ordenes que se le dan” (Cándida, 2018).

A diferencia de la familia 1 y 4, la familia 2. Su hija ve como figura de autoridad al padre:

“Es raro yo siento que ve al papá más como una figura de autoridad, a pesar de que le exige menos le hace más caso a él, el papá dice que yo soy muy gritona, al yo gritar tanto ella no me para bolas que yo le digo una sola cosa y ya porque ella es cabecidura, pero si el papá le dice “HIJA” ella hay sí, a pesar de que él es el más mimador y sobre protector con ella, es extraño, pude ser que los gritos no funcionan es mejor mas autoridad menos gritar” (Eulalia, 2018).

Al igual que la familia 2, la familia 3 distingue la autoridad en el padre:

“Sí, pero le tiene más respeto al papá” (Annie, 2018).

Los hijos pueden considerar como una figura de autoridad al padre como se ve en el caso de las familias 2 y 3. A excepción de la familia 1 y 4 quien es la madre la que ejerce esa autoridad.

Pueden haber factores que influyen en quien se instaura como figura de autoridad, por ejemplo, la proveeduría económica dentro del hogar que en algunos casos determina quién es la autoridad, o en otros casos, donde la madre delega la autoridad al padre y ella no la asume, por diversos motivos personales.

Las decisiones que se toman frente a los permisos, castigos y recompensas, son de suma importancia a la hora de establecer las normas y los límites a cumplir dentro del hogar. En este sentido, se retoman diferentes autores que ponen su postura frente a estos temas. Uno de ellos es, Wernicke, (2000) quien define el castigo, como un proceso por el cual a una conducta se le hace seguir un estímulo cuyo resultado sea la reducción de la frecuencia de dicha conducta o su desaparición (pág.10).

De lo contrario el permiso y la recompensa buscan un estímulo que genere una conducta positiva en los hijos, mediante una orden que se le da, al no cumplirla, las madres optan por un castigo por esa acción.

En cuanto al castigo dicen:

Familia 2:

“Pues a veces le doy con la correíta o de pronto una palmadita yo busco como no castigarla, tampoco veo con que castigarla, con la televisión ella a eso no le para bolas, el único castigo es físico un correacito o una palmadita cuando se porta mal” (Eulalia, 2018).

En el caso de la familia 2, el castigo es físico y emocional por parte de la madre hacia la hija. La madre nos relata que toma esta manera de castigo, porque su hija no demuestra interés por cosas materiales o que sean de su gusto ejemplo: aparatos electrónicos y sus juguetes, su correctivo es no tratarla con cariño como siempre lo hace su hija entiende esa indiferencia con la que la trata, también recurre al castigo físico como una forma de darle a entender la falta que cometió.

De lo contrario en la familia 1, 3 y 4 aplican el correctivo, quitándoles sus cosas materiales o pasatiempos a sus hijos, esto ayuda a que su conducta cambie positivamente y se le enseña que una mala acción tiene su consecuencia, la familia 3 dice:

“Se le quita el celular por una semana, tres días, dependiendo la falta” (Annie, 2018).

La familia 4 comparte esa idea de sancionar a su hijo. Familia 4 sigue esta misma línea

“Dependiendo, sea con el televisor, la casa de la Barbie por todo el día” (Cándida, 2018).

“Cuando me toca ponerle castigos yo se los pongo, como hoy no vas a montar bicicleta, hoy no vas coger la Tablet” (Irene, 2018).

Siendo los padres la figura de autoridad, no son quienes sancionan siempre a sus hijos debido a que las madres son las que asumen el cuidado y son quienes pasan el mayor tiempo con ellos, ya que los padres laboran, presentándose un a ausencia de tiempo para asumir este rol. Esto pasa en las familias 2, 3 y 4 las madres son quienes asumen el cuidado, por lo tanto, quienes castigan. A pesar de que los padres viven dentro del hogar, es decir estas 3 familias son nucleares, pero cabe resaltar que cuando el padre está dentro del hogar también castiga, pero casi siempre ejerce este rol la madre.

En el caso de la familia 1 que es una familia monoparental compuesta por madre e hijo, la única figura de autoridad dentro del hogar sería la madre quien debe castigar.

Es importante que determinadas conductas no las asuma solo la madre, sino también el padre, que haya una buena comunicación entre ellos, que dialoguen en cuanto a las decisiones a tomar para la crianza de sus hijos, en este caso de los castigos, es decir que tanto el padre como la madre asuman el rol materno y paterno y que entre los dos decidan lo mejor para sus hijos.

Pasando al tema de recompensas Rodríguez (2016) manifiesta crear un sistema de recompensas es una excelente estrategia de modificación de conducta cuando es necesario cambiar el comportamiento de los hijos. Los sistemas de recompensa enseñan a los niños a aceptar la responsabilidad de su propio comportamiento (pte. 1).

De lo contrario Bastida (2009) plantea que:

Los premios y recompensas pueden ser tan perjudiciales como los castigos: Estamos de acuerdo en que son dos medidas contrapuestas, sin embargo, no son del todo contrarias, pues con los premios se acaba consiguiendo lo mismo que con los castigos: un resultado positivo temporal que viene motivado por el acto que ejecuta el adulto sin ayudar a los niños a ser responsables ni a aprender a vivir desde el convencimiento de que lo que hacen es lo mejor (pte. 2).

Tomando lo que dicen los autores las madres cuentan lo siguiente:

Quien otorga los permisos en la familia 2 son los padres y la abuela.

“Siempre estamos el papá o yo o si esta con la abuela” (Eulalia, 2018).

Las demás familias dicen lo siguiente:

Familia 3, son los padres quienes dan el permiso a su hija.

“Cualquiera de los dos, pero cuando él no está las tomo yo” (Annie, 2018).

Familia 4, no existe este rol específico para sus miembros, ya que cualquiera de ellos que esté a cargo del cuidado de la niña puede tomar esta decisión y es aceptada por sus padres.

“Dependiendo del que este en la casa” (Cándida, 2018).

Familia 1, la madre es quien otorga los permisos, ya que es la única persona que convive con el adolescente, pero tiene en cuenta la figura paterna para que decida cuando son permisos relevantes.

“Yo, pero cuando son cosas importantes o cuando tiene una salida lejos, si me gusta llamar al papá y tenerlo en cuenta” (Irene, 2018).

Según lo que las madres plantean quien da los permisos es quien se encuentre a cargo del niño, niña o adolescente, que en este caso son las madres la mayoría de tiempo. Es importante que tanto el padre como la madre tomen las decisiones juntos, aunque según lo que manifiestan las madres a veces no es necesario contar con la opinión del padre o de otro miembro de la familia para otorgar estos permisos a sus hijos.

Y en cuanto a las recompensas estas madres tienen diferentes métodos para incentivar a sus hijos por sus buenos actos.

“Más que todo con palabras, cariño, abrazos, besos, es lo mismo si hay castigo emocional, con ella es diferente que con una persona “normal”, a ella le encanta mucho que uno le haga la bullita que le diga que la aman, ella es muy tierna” (Eulalia, 2018).

Relacionando los castigos y las recompensas se da castigo tanto físico, como emocional. Lo que puede generar dificultad a la hora de desenvolverse en el mundo y relacionarse con los demás, según lo plantea Villanueva (2008), Cuando la disciplina se ejerce mediante el castigo físico y emocional, dicha dinámica de crecimiento, así como la relación con los padres, queda afectada, dificultando los logros necesarios para que el niño pueda desenvolverse adecuadamente en el mundo, confiando en sí mismo, así como en los demás (pág. 11).

Por su parte Tarrés (2016), da su argumento de las afectaciones que pueden tener los hijos cuando reciben recompensa material:

El peligro de utilizar recompensas materiales va más allá de que no son eficaces para mejorar la conducta de nuestros hijos a largo plazo porque:

1. Cada vez que le compramos un juguete a nuestro hijo por portarse bien él recibe el mensaje de que tener cosas es lo más importante en la vida.
2. Con este mensaje en mente crecerá creyendo que para ser feliz necesita tener cosas y más cosas, por lo que siempre se sentirá insatisfecho con aquello que haga si no obtiene una recompensa material tras su esfuerzo.

3. Con las recompensas materiales los niños se vuelven materialistas y caprichosos.
4. Solo se esfuerzan si hay una recompensa al final. Las recompensas materiales se vuelven el motor de sus conductas.
5. Corremos el peligro de estar programando a nuestros hijos para sentirse poco valiosos y desdichados en un futuro cuando se den cuenta que la vida real funciona de un modo distinto al que le hemos estado acostumbrando.

Cuando tenemos que escoger una forma de recompensar a nuestros hijos por algo que han hecho bien debemos tener en cuenta que no todos los premios son igual de eficaces, es más, algunos son incluso contraproducentes como hemos visto en el caso de las recompensas materiales. Pero sí podemos otorgar pegatinas, insignias o tickets válidos para canjear por actividades (ir al cine, hacer una excursión).

Las recompensas materiales son menos gratificantes y menos efectivas que los refuerzos emocionales como por ejemplo ir a dar un paseo en bici con papá o mamá, preparar un pastel o jugar al parchís. Los niños aprenden más lentamente cuando solo les recompensamos con juguetes o golosinas por una cuestión del tipo de conexiones neuronales que provoca una gratificación emocional versus un material. (Tarrés, pte. 2-9).

Continuando con la familia 3, la madre manifiesta

“Con un paseo, un premio, un beso, o me dice mami dígame gracias y yo le digo si muchas mi Amor está muy bien” (Annie, 2018).

Teniendo en cuenta lo que plantea el autor esta madre premia su hijo de forma adecuada, igual que la familia 4:

“Siempre le doy un abrazo, un beso, la invito a dulces o a helado” (Cándida, 2018).

En este caso de la familia 1, le incentiva tanto emocionalmente como materialmente, lo que estaría a favor y en contra del niño, a favor porque emocionalmente genera algo positivo en su hijo y en contra porque materialmente está recibiendo un mensaje de que recibir cosas es lo más importante en la vida.

“Lo felicito o le doy una moneda” (Irene, 2018).

Acerca la desautorización por parte de otros miembros de la familia

La Familia 2 nos relata

“De hecho la desautorización es más del papá porque yo sé que ella tiene una condición, pero uno tiene que tratar lo más normal posible entonces, el papá no consiente nada con ella nada es nada, es más él y yo tenemos muchos conflictos por que no le gusta que yo le hable duro, si el siente que yo le doy una palmadita o la corrijo me dice: no es que a la niña no le hable así, es que yo entiendo que él no entiende la

condición de ella, ella entiende por qué ella es muy inteligente, ella sabe el entorno que la rodea”(Eulalia,2018).

Sobre esta conducta de los padres Quinchanegua (2012) plantea:

Una pareja está conformada por dos personas que piensan diferente. Si cada uno determina qué debe hacer o cómo debe actuar el niño sin consultarlo con el otro, con seguridad se presentarán conflictos.

Cuando existen diferencias marcadas en la pareja (las van a tener en algún aspecto), deben hablar antes de dar una orden a su hijo. Si uno de los dos dio la orden y el otro no está de acuerdo, lo mejor es quedarse callado delante de este, para luego explicarle a solas a la pareja por qué considera que puede estar equivocado(a) y, si es el caso, corregir la situación.

Todo esto no quiere decir que no haya conflictos, sino que se deben manejar de una forma adecuada, para el bien de toda la familia.

Los padres deben tener claros las normas y los límites de los infantes; al ser responsables de la crianza de sus hijos, deben escucharse entre sí para llegar a acuerdos y construir un criterio guía para la formación. Estos se deben hacer cuando los niños no estén presentes, ya que no se deben involucrar en el conflicto. Cuando un menor reconoce que existen dificultades entre sus padres, puede aprovecharse de la situación, manipular a los padres y seguir la orden que más le convenga.

Es importante explicarle al niño que mamá y papá tienen grandes diferencias en sus historias de vida, en la crianza, en las costumbres y en las creencias, pero se respetan (pte. 1-4).

Cuando existe desautorización por parte de la figura paterna se pierda la autoridad para la madre, el hecho de no tener una buena comunicación genera conflictos tanto como pareja y con su hija.

Continuando con la postura del autor en las familias 1, 3 y 4 no se da una repercusión de conflicto por desautorización, se tiene muy bien definido el rol que asume la madre en la crianza, desconocemos si hay una buena comunicación entre la madre y el padre a la hora de hablar sobre las normas y límites de sus hijos, ya que es importante que haya mutuo acuerdo como lo plantea Quinchanegua (2012):

Muchos padres no son conscientes de la importancia del mutuo acuerdo a la hora de educar a los pequeños. Suelen reconocer sus fallas a través de charlas en los colegios o en conferencias. A nivel preventivo, se deben establecer hábitos saludables y reglas

para cumplir, porque se puede incrementar el conflicto y deteriorar el vínculo afectivo (pte. 14).

Las madres dicen:

Familia 3

“No” (Annie, 2018)

Familia 4

“No hasta el momento no” (Cándida, 2018).

Familia 1

“No” (Irene, 2018)

Las familias 1,3 y 4 dicen que ninguno miembros de sus familias, les han desautorizado, aunque no den respuesta a profundidad.

La influencia que tienen estos temas (recompensa-sanciones y desautorización), en la parte educativa de los hijos es de gran relevancia para el fortalecimiento de su crecimiento personal. Teniendo en cuenta los autores mencionados la recompensa debe ser emocional generando una conducta positiva en el hijo, ejemplo: cuando el niño hace bien su tarea su madre lo felicita es un estímulo emocional que lo beneficia, de lo contrario si le da un estímulo material la conducta del niño puede llegar a ser manipulable. Si se tienen establecidas unas normas permitirá que el niño, niña, adolescente avance en su proceso académico, al no cumplir esto los padres deben asumir una autoridad positiva, es decir no violenta para que no sea necesario una sanción. Cuando se presenta la desautorización dentro del hogar siempre va a generar un conflicto lo que puede repercutir en lo educativo, ya que los padres deben buscar generar motivación en la persona en situación de discapacidad y no confusión, en el entorno educativo si se presenta desautorización entre padre de familia y docente, igualmente se genera una confusión en el niño que puede retrasar su proceso educativo y/o emocional afectando su personalidad y carácter a la hora de establecer relaciones personales.

9.5 El papel de la comunicación en los procesos de acompañamiento familiar a los hijos con discapacidad cognitiva en el aprendizaje

La importancia de una comunicación positiva en la familia.

Los padres de familia se interesan en dominar buenas estrategias comunicativas que les permitan construir con sus hijos una buena base para sus relaciones afectivas con ellos, en el momento de compartir diferentes actividades, espacios o momentos tengan una comunicación asertiva (Crespo, 2011, p. 1).

Con base a esto las madres dicen que actividades y que tiempo comparten en familia:

Familia 1

“Me siento con él en la casa, le enseño las vocales, los números, pero el solo se sienta un momentico por que se desconcentra muy fácil, el niño es todo para mí, está siempre conmigo es mi compañía y hablamos mucho” (Irene, 2018)

Familia 2

“Yo trato de salir mucho con ella en el tiempo libre, salimos a comer un helado o llevarla a un sitio que le guste mucho, ella casi siempre está conmigo en el almacén o con mi mamá, uno trata de sacarla que vamos para un centro comercial o en el pueblo sacarla a una finca que es lo que más le gusta” (Eulalia, 2018)

Familia 3

“Los fines de semana salimos a visitar la familia, vamos a misa o cuando hay oportunidades de paseo vamos a pasear, la sacamos, la llevamos a piscina, cositas así” (Annie 2018).

Familia 4

“Ir con ellos a jugar, yo voy con ellos a la cancha de la escuela a jugar, les pongo el columpio, también el compartir, hacer tareas” (Cándida, 2018)

Se evidencia que en las 4 familias existen espacios donde comparten a nivel familiar y social, lo que aporta la inclusión de la persona en situación de discapacidad, en cuanto a lo educativo una motivación, también se podrían reconocer estos espacios como una recompensa emocional. Siguiendo con la idea de Crespo (2011), son sumamente importantes las estrategias de comunicación que ellos generen en sus hijos, a partir de esto las madres manifiestan que: En esta familia solo conviven mamá e hijo por esta razón tienen una gran afinidad entre ellos por lo cual acude a su figura de confianza y protección.

Familia 1

“A mí” (Irene, 2018).

En este caso se refleja la participación de los dos padres, lo que es conveniente para la hija ya que cuando no está con su madre puede acudir a su padre.

Familia 2

“Donde la mamá o el papá; la que tenga como más a la mano que generalmente soy yo que siempre estoy con ella” (Eulalia, 2018).

De lo contrario en la familia 3, si no está la madre esta no acude al padre

Familia 3 “A mí” (Annie, 2018).

Familia 4

“Sí, pero a veces ellos también acuden a sus amiguitos que creen que son más confiables que la mamá” (Cándida, 2018).

Esto genera un riesgo ya que sus amigos en ocasiones no tienen la madurez para aconsejar o dar solución a esa necesidad.

Complementando lo que dicen las madres con lo que plantea el autor a cerca del rol mediador que se tiene dentro del hogar se destaca que:

El adulto actúa como un mediador que interviene entre el niño y el ambiente. Es quien lo apoya en la organización de su sistema de pensamiento y facilita la aplicación de los nuevos conocimientos a las situaciones que se le presentan en su quehacer cotidiano (López, 2015, p. 4).

Los padres son quienes asumen el rol de mediador para la enseñanza de sus hijos a la hora de percibir su entorno social, la familia 1 expresa que es la madre quien toma esta función:

“Yo” (Irene, 2018).

A la hora de tomar una decisión o incidir en un conflicto se resuelve en el caso de la familia entre madre e hijo.

Para la familia 2, quien concibe el rol es la madre, ya que adopta una postura más neutral en las situaciones que se presentan.

“Si yo soy la mediadora trato de suavizar las cosas, soy el centro” (Eulalia, 2018).

Se percibe que en la familia 3 y 4 quien tiene el papel de mediador son ambos padres, lo que es de suma importancia ya que son los dos quienes deben tener participación en la mediación de las situaciones presentadas en la familia.

Familia 3

“Entre los dos, el papá y la mamá” (Annie, 2018).

Familia 4

“Entre los dos, cuando no está mi esposo yo” (Cándida, 2018).

Cada familia se organiza de acuerdo a sus propias pautas y prácticas de crianza y estas a su vez se encuentran regidas por la herencia familiar y cultural. La familia en general y no solo un miembro de la familia como se da en algunos de estos hogares, terminan por ser el patrón o modelo que toda niña, niño, adolescente y joven, toma de base para su desarrollo personal (López, 2015, p. 4).

El niño necesita experimentar el afecto de sus padres, es el modo de adquirir su autoestima y la seguridad necesaria que le permita alcanzar su autonomía personal (González, s.f, p. 2.).

De acuerdo a lo afectivo las madres nos cuentan:

Familia 1

“Con abrazos, besos, con “la bendición”, preguntándole como le fue” (Irene, 2018).

La madre y el hijo tienen creencias religiosas que hacen parte de la afectividad en la familia y el interés que le demuestra al preguntarle cómo le fue en sus actividades.

A diferencia la familia 2 no es correspondida esta demostración de afecto por parte de su hija.

“Muchos besos abrazos, le digo la amo, la quiero, más sin embargo ella no le gusta mucho. Ella no se cansa de decirle a la abuela y a los tíos que los ama, pero conmigo es más seca ella siempre busca ese espacio de independencia, en una reunión familiar es donde yo veo que somos absorbentes con ella y la cansamos por estar pendientes” (Eulalia, 2018).

Dar al niño el afecto que necesita no significa ser excesivamente tolerante con él ni sobreprotegerle (González, s.f, p. 2).

Es de gran importancia darle su espacio y herramientas para que logre su independencia.

Las demás se manifiestan con expresiones físicas y verbales.

Familia 3 “Abrazos, besos, palabras” (Annie, 2018).

Familia 4 “Abrazos, besos, le digo “mi niña”, “la princesa”, “la Barbie”, así expresiones” (Cándida, 2018).

Cuando la disciplina que ejerce la madre se caracteriza por el amor (entendido como evaluación positiva de los hijos, expresión de afecto y apoyo emocional) por el amor y el control (estimulación intelectual de los hijos, disciplina centrada en el niño que puede caer en una protección excesiva) se observa un aumento de la disposición empática en los hijos. Encontrándose diferencias significativas en empatía. Resulta evidente a partir de los resultados obtenidos que los adolescentes que perciben más muestras de afecto, entendiendo en el sentido más amplio de atención apoyo, preocupación por parte de su madre, son más empáticos (Escrivá, s.f, p. 13).

Cuando los padres tienen un hijo favorito las consecuencias no siempre son las mejores. Pueden ser negativas tanto para el privilegiado como para quién no lo es. Es importante evitar a toda costa el favoritismo, y si existe, es preciso saber disimularlo para preservar la paz familiar, y garantizar el sano desarrollo tanto del predilecto como de los demás (Listín Diario, 2014, pte. 1-2).

Según esto, las madres dicen:

Familia 1 no existe preferencia, ya que solo tiene un hijo, en la Familia 3 “Trata a las dos Igual” (Annie, 2018). El caso es similar en la Familia 4 “Trato a los dos igual, porque con el niño también siempre lo llamo (mi mono)” (Cándida, 2018).

Los padres niegan sentir preferencia por uno de sus hijos, para no herir los sentimientos de los demás ni llenarse de culpas, esta situación salta a la vista de todos y es un tema bastante espinoso que hay que saber manejar con tranquilidad (Semana, 2017, pte. 1.). De lo contrario en este caso, el padre acepta tener preferencia por su hija en situación de discapacidad y esto genera conflictos con su hermana menor. Familia 2

“Siento que soy igual con todos, no por la condición de mi hija es que la quiera más, en cambio con el papá si, en la protege más, la mimó y él dice que ella siempre va hacer “su niña” y que lo necesita más, hasta de la bebé la protege, hace que ella sea grosera con la bebé, lo dice y lo sostiene que ES EL AMOR DE SU VIDA” (Eulalia, 2018).

Los padres sienten preferencia por la persona en situación de discapacidad, ya que es más vulnerable y esto genera en ellos la necesidad de protegerla más que a los demás y de dedicarles más tiempo, por cuestión de que requieren ser evaluados o asistir a lugares donde apoyan su proceso intelectual por la condición en la que están, en cuanto a lo afectivo esto genera un apego más fuerte entre padres e hijo en situación de discapacidad que el que no la tiene, ya que tiene más independencia a la hora de asistir a determinados lugares o relacionarse.

Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal.

La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular (Núñez, 2003, p. 3).

La Familia 2 nos relata, una crisis y el proceso de adaptación.

“A fallado es por parte del alcoholismo de él, nos hemos dejado, y mi hija ha sido una unión para nosotros” (Eulalia, 2018).

Se dio una ruptura conyugal debido al difícil reto de criar una persona en situación de discapacidad cognitiva, en el ámbito educativo y social, por esa razón la deserción escolar, lo cual afectó principalmente al padre, lo condujo al alcoholismo y a la separación.

El alcoholismo puede alterar la organización, las costumbres y la comunicación cotidiana de una familia, la mayoría de las familias que tienen un problema con esta adicción dan señales de distintas maneras. Es muy común que muestren algún descontento o confusión ante el problema, tienden a justificar o disculpar la conducta de la persona enferma como forma de negación. Todos los integrantes presentan tensión y estrés por temor a enfrentar nuevamente conflictos, peleas o discusiones, así como alteraciones de las normas, costumbres y valores familiares (Las adicciones tienen solución, 2016).

Igualmente, las familias 3 y 4 tuvieron una crisis, pero sobrellevaron la situación.

“No, al comienzo fue algo duro, impactante pero ya el entendió y nosotros nos ayudamos el uno al otro, para seguir adelante con ella” (Annie, 2018). Familia 4 “No, hemos tratado de sobrellevar mucho esa situación” (Cándida, 2018).

En estos casos inicialmente se da una crisis, pero luego se adaptan a la situación y llegan a acuerdos.

Para esta familia este acontecimiento no aplica, es una madre soltera, por ende, no tiene ninguna afectación conyugal. Familia1 “No tengo pareja” (Irene, 2018).

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. (Núñez, 2003, p.1).

10 CONCLUSIONES

El proceso de investigación fue riguroso ya que se ajustó tanto a un marco teórico y conceptual como a un diseño metodológico bien establecido, sin embargo, se presentaron algunas dificultades para acceder a la información tanto en el ámbito institucional como en el de la revisión bibliográfica y documental, adicionalmente las investigaciones halladas sobre el tema dan cuenta en su gran mayoría de la realidad internacional y muy pocas abordan el contexto colombiano. Pero a la hora de tener el acercamiento con la población, esta se dispuso a desarrollar las técnicas aplicadas para la recolección de información.

Se aplicaron todas las técnicas planteadas en la matriz metodológica las cuales fueron la entrevista, el genograma y el mapa corporal, durante el desarrollo de la entrevista algunas madres de familia no contestaban las preguntas de manera amplia y esto originó una falta de información, la cual fue subsanada a través de la utilización de otras técnicas, como el mapa corporal y el genograma, que permitieron obtener datos sobre aspectos que no se lograron con la entrevista, complementando sus relatos.

Los procesos de inclusión educativa no se dan para el caso de las 4 familias estudiadas, los cuales se encuentran establecidos en la Ley 1421 de 2017. Por tanto, se considera una vulneración hacia los derechos de los niños, niñas y adolescentes para recibir ese apoyo educativo especial y de calidad, que les permita su adaptación al contexto educativo. El no cumplimiento de este decreto afecta la convivencia familiar de diferentes maneras en cada hogar ya que genera sentimientos de impotencia por parte de los padres y otros familiares al ver que sus hijos no pueden acceder al sistema educativo formal. Igualmente, la exclusión en otros escenarios sociales donde se relacionan, lo que afecta a la familia emocionalmente.

Los ajustes familiares se pueden dar por diferentes situaciones ya sean estas referidas a la comunicación, la autoridad o las funciones que cada uno tiene dentro del hogar, y estas van a cambiar dependiendo de la tipología familiar. Entre algunos de los aspectos que se evidenciaron en la investigación están, el hecho de que la mujer ha asumido la mayor responsabilidad en la crianza y el cuidado de sus hijos, adicional a esto cumpliendo con las labores domésticas y además en algunas ocasiones asumiendo parte del aporte económico de sus hogares. Esta situación afecta el proceso de desarrollo del niño, niña o adolescente, ya que las madres al tener tantas responsabilidades no alcanzan a dedicarles el tiempo necesario a sus hijos, para que el proceso se dé de forma eficaz, es fundamental el acompañamiento familiar, complementando los procesos que se llevan en la institución regular y en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.

De otro lado, un factor que influye en el desarrollo del niño con discapacidad cognitiva es la preparación educativa que tuvieron las madres de estos niños, para aportarles a su avance, pues según lo evidenciado las madres no tienen la suficiente preparación para asumirlo, ni tampoco tienen los recursos económicos para contratar una persona idónea que aporte en el proceso académico de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad cognitiva, adicional a esto encargarse del cuidado total de sus hijos, ya que los padres están enfocados en el sustento económico del hogar, además se presenta una ausencia de tiempo para dedicarles a sus hijos, por esta razón, las madres son quienes otorgan los permisos en gran mayoría de ocasiones y los padres los castigos, lo que también corresponde con una construcción social patriarcal. Los trabajadores sociales, deben ser capaces de poner en marcha diversas estrategias y hacer que estas personas se motiven a participar en las actividades y los proyectos formativos que realicen. Orientar y guiar a la población en situación de discapacidad, siempre dejando que sean ellos los principales actores de su proceso para conseguir su desarrollo personal y social.

11 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ¿Cómo afecta el alcoholismo en la familia? (s.f). Recuperado de <http://lasadiccionestienensolucion.com/sociedad/como-afecta-el-alcoholismo-en-la-familia/>
- Acuña, A., Chimal, I., Oliva, A., y Aguayo, G. (2004). Análisis del ambiente familiar en niños con trastornos de aprendizaje, *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, vol. 37, pp. 6-13. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2004/nnp041b.pdf>
- Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), pp. 153-179. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007&lng=en&tlng=es
- Alvares, M.T. (2010). *Familia y discapacidad*. Madrid: Reus, S.A.
- Arranz, L. (2013). *Dificultades de aprendizaje*. Madrid: Centro de Psicología Clínica y Psicoterapia. Recuperado de <http://www.psicoterapeutas.com/paginaspersonales/lucia/dificultadesaprendizaje.htm>
- Arranz, L. (s.f) *Psicoterapeutas: Dificultades de aprendizaje*. Recuperado de <http://www.psicoterapeutas.com/paginaspersonales/lucia/dificultadesaprendizaje.htm>
- Aylwin, N., y Solar, M. (2002). *Trabajo social familiar*. Recuperado de <http://danalarcon.com/wp-content/uploads/2015/01/Trabajo-social-familiar-por-aylwin.pdf>
- Barra, G. (28 de abril de 2009). Influencia familiar en el desarrollo emocional y psicosocial de los hijos [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.tresporuno.blogspot.com/2009/04/influencia-familiar-en-el-desarrollo.html>
- Barred, A., González, I., y Gracia, R. (2004). Síndrome de Turner. Recuperado de http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18_sindrome_de_turner.pdf
- Bastida, A. (14 diciembre 2009). Los premios y recompensas pueden ser tan perjudiciales como los castigos [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.bebesymas.com/educacion-infantil/los-premios-y-recompensas-pueden-ser-tan-perjudiciales-como-los-castigos>

- Berna, J., Good, W., Ning, H., Murphy, D., Kekelis, L., Nevin, S., y Saeidnia, S. (2010). *Atrofia Infantil del Nervio Óptico Diagnóstico pediátrico/Forma de datos*. San Francisco, California. Recuperado de <http://www.tsbvi.edu/seehear/spring99/opticnerve-span.htm>
- Córdoba, L., y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico, *Psicología Conductual*, vol. 15, pp. 525-541. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/289696164_Family_and_disability_Crisis_intervention_from_an_ecological_mode
- Cortes, F., Alliende, A., Barrios, A., Curotto, B., Santa, L., Barraza, X...Pardo, R. (2005). Caracterización clínico-genético-molecular de 45 pacientes chilenos con Síndrome de Prader Willi, *Revista Médica de Chile*. Vol. 133, pp. 33-41. Doi <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000100005>
- Cossio, I., Cotiello, Y., González, M., Menchaca, J., Rodríguez, M., Unane, S., y Uría, M. (s.f). *Guía de atención a las personas cuidadoras*. Recuperado de http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf
- Crespo, J. (2011). Bases para construir una comunicación positiva en la familia, *Revista de Investigación en Educación*, vol 9 (2). pp. 91-98. Recuperado de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/16789/bases_para_construir_comunicacion_positiva.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Decreto 1421. Ministerio de educación nacional, Bogotá, Colombia, 29 de agosto de 2017. Recuperado de <https://medellin.edu.co/escuelaentornoprotector/documentos-eeep/594-decreto-1421-del-29-de-agosto-de-2017/file>
- Entrevista mixta o semiestructurada. (s.f). Recuperado de <https://www.entrevistadetrabajo.org/entrevista-mixta-o-semiestructurada.html>
- Equipo de Redacción de Concepto.de (septiembre de 2017). Concepto de Familia. Recuperado de <https://concepto.de/familia/>
- Feixas, G., Muños, D., y Montesano, A. (2012). El genograma en terapia familiar sistémica, pp. 1-6. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SIST%20C3%89MICA.pdf>
- González, E. (s.f). Educar en la afectividad. Recuperado de <https://guao.org/sites/default/files/biblioteca/Educar%20en%20la%20afectividad.pdf>
- Guevara, E., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 15, pp. 1023-1050. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

- Joaquín, J. (23 de mayo de 2010). Los medios de comunicación y su influencia. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://losmediosdecomunicacionysuinfluencia.blogspot.com/2010/05/capitulo-ii-marco-teorico.html>
- Larrain, J. (1 de octubre de 2015). ¿Cómo afecta ser el hermano mayor, menor o del medio en el desarrollo de un niño? [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.eldefinido.cl/actualidad/plazapublica/5890/como-afecta-ser-el-hermano-mayor-menor-del-medio-en-el-desarrollo-de-un-nino/>
- Listin Diario. (2014). Un 'no' al favoritismo por un hijo. Recuperado de <https://listindiario.com/la-vida/2014/08/19/334121/un-no-al-favoritismo-por-un-hijo>
- López, G., y Guaimaro, Y. (2015). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. Recuperado de https://www.uam.mx/cdi/pdf/redes/xi_chw/cendif_rol.pdf
- Lyon, R. (s.f). Discapacidad cognitiva. Recuperado de <http://www.descubreme.cl/informacion/>
- Marly, A. (junio 15 de 2016). Re: resumen sobre lo que significa la discapacidad en todos los aspectos. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://marilyemel2.blogspot.com/2016/06/les-comparto-un-breve-resumen-sobre-que.html>
- Martínez, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
- Mier, I., Romeo, Z., Canto, A., y Mier, R. (2007). *Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2535981>
- Muestreo no probabilístico. (s.f). Recuperado de <https://explorable.com/es/muestreo-no-probabilistico>
- Múnera, A., Guzmán, L., Lopera, M., e Ibarra, M. (s.f). La incidencia de la familia y el rol del educador especial en los procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad cognitiva. Recuperado de http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/6992/1/GuzmanLeidy_2016_IncidenciaFamiliaLaboral.pdf
- Negrete, O. (15 de mar. de 2012). Métodos de investigación cualitativa. [Diapositivas]. Recuperado de <https://es.slideshare.net/OscarNegreteRodrguez/mtodos-de-investigacin-cualitativa-12015708>

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Recuperado de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, vol. 16, pp. 381 - 414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/824/82420041012/>
- Palacios, O. (18 de junio de 2014). Deficiones sobre las relaciones interpersonales [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://tueresadolescente.blogspot.com/2014/06/diferentes-definiciones-sobre-las.html>
- Pérez, J., y Merino, M. (2008). Definición de discapacidad. Recuperado de <https://definicion.de/discapacidad/>
- Ponente de Sidebottom, S. (septiembre de 2014). *El trabajo social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional*. En XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social. Colegio de Asistentes Sociales de la Provincia de Buenos Aires. Recuperado de https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom_lorna
- Puga, L. (2008). Relaciones interpersonales en un grupo de niños que reciben castigo físico y emocional. (Tesis de grado) Universidad Católica del Perú. Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/398/PUGA_VILLANUEVA_LUCIA_RELACIONES_INTERPERSONALES_GRUPOS_NI%C3%91OS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Quinchanegua, T. (1 de noviembre de 2012). Desautorizarse entre los padres altera las emociones y el comportamiento de los niños. [Mensaje de un bog]. Recuperado de <http://www.abcdelbebe.com/nino/1-a-2-anos/desautorizarse-entre-los-padres-altera-las-emociones-y-el-comportamiento-de-los-ninos-12547>
- Retraso en el desarrollo. (s.f). Recuperado de <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/developmental-delay/?lang=es>
- Retraso Global del Desarrollo. (s.f). Recuperado de <http://www.logopediadomicilio.es/retraso-global-del-desarrollo/>
- Rodríguez, E. (2016). Eres mamá: Cómo crear un sistema de recompensas eficaz para tus hijos. Recuperado de <https://eresmama.com/crear-sistema-recompensas-eficaz-tus-hijos/>

- Rodríguez, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111301>
- Rodríguez, M., y Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, vol. 16, pp. 99 - 111. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/1941/194124281009/>
- Romero, J., y Lavigne, R. (s.f). Dificultades en el Aprendizaje: Unificación de Criterios Diagnósticos. Recuperado de http://www.uma.es/media/files/LIBRO_I.pdf
- Ruiz, F. (2012). Actualización terapéutica en el complejo esclerosis tuberosa: el papel de los inhibidores de la vía mTOR, *Revista de Neurología*, vol. 54. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2012244>
- Salguero, K. (s.f). Retraso mental moderado. Recuperado de <https://www.monografias.com/trabajos11/retmen/retmen.shtml#ixzz5A78W7V21>
- Secretaria Seccional de Salud y Protección Social. (2017). Situación de discapacidad en Antioquia.
- Semana. (7 de agosto de 2017). El dilema del hijo favorito. Recuperado de <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/preferencia-por-uno-de-los-hijos-es-natural-segun-psicologos/531719>
- Sennett, R. (1982). *La Autoridad*. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/39005206/Sennett_Richard_-_La_Autoridad.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1540512116&Signature=w4yffQtwkZVrLR87hSUg4Z6tgwo%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLa_Autoridad_Sennett_Richard.pdf
- Tarrés, S. (23 de febrero de 2016). Recompensas Materiales, Un Peligro Para La Educación De Nuestros Hijos. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.mamapsicologainfantil.com/recompensas-materiales-un-peligro/>
- Trastornos del habla (s.f). Recuperado de <http://www.logopedas-castellon.com/patologias/trastornos-de-la-articulacion-del-habla.html>
- Understood (s.f). Cómo las dificultades de aprendizaje y de atención pueden causar problemas para hacer amigos. Recuperado de <https://www.understood.org/es-mx/friends-feelings/common-challenges/making-keeping-friends/how-learning-and-attention-issues-can-cause-trouble-with-making-friends>

Villa, V. [Vera Villa de Barranquilla]. (2017, Octubre 20). Paso a paso cómo elaborar fácilmente el estado del arte o estado de la cuestión. [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=G-V2VWBsceo>

Viveros, E., y Vergara, C. (2014). Familia y dinámica familiar, *Cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias*. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>

Wernicke, C. (2000). *Castigo y Pedagogía*. Recuperado de <http://www.holismo.org.ar/images/articulos/47%20CastigoPed.pdf>

12 ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento informado para el uso de fotografías

En esta investigación, realizada en la Corporación para niños especiales “El Progreso” por dos estudiantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, estamos tratando de analizar las dinámicas de las familias para la atención de sus hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad, que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso. Por ello, estamos recaudando información de diferentes fuentes bibliográficas nacionales, internacionales y locales, continuaremos aplicando unas técnicas sacando las fortalezas, debilidades e identificando diferentes problemáticas, dándole herramientas a las familias para que ellas mismas encuentren sus propias soluciones. Realizaremos una serie de fotografías donde se evidencie la participación de los padres y sus hijos en las diferentes actividades planteadas.

Le garantizamos el anonimato y la máxima confidencialidad. Ningún dato personal será solicitado ni incluido dentro de los resultados de la investigación.

En relación con esta petición se le informa de lo siguiente:

1. Los resultados extraídos de los datos obtenidos serán empleados única y exclusivamente con fines científicos y la difusión de los mismos se realizará a través de informes científicos y artículos de investigación publicados en revistas especializadas. En ningún caso se facilitará la identidad de ninguno de los participantes.
3. Los datos obtenidos serán de utilidad para el avance científico en el campo del trabajo social y específicamente en los ámbitos de la investigación en organizaciones sociales y familias.
4. En todo momento, usted puede oponerse a facilitar las fotografías tomadas durante las actividades.
5. Las responsables del estudio son: Margarita Posso y Diana Milena González, Trabajadoras Sociales en formación de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Correo electrónico:

dgonzalezfo@uniminuto.edu.co , mpossoduque@uniminuto.edu.co

Le agradecemos su colaboración y recuerde que, salvo el grupo de investigadores, NADIE tendrá acceso a esta información.

- ✓ Confirmando que soy mayor de 18 años.
- ✓ He entendido que la información es estrictamente confidencial y sólo será utilizada en este estudio. En ningún momento esta información será proporcionada a personas e instituciones ajenas al estudio.
- ✓ He entendido que tengo el derecho explícito a retirarme del estudio si lo estimo oportuno, sin que ello me cause perjuicio alguno.
- ✓ He entendido que tengo derecho a ser informado acerca de los datos obtenidos durante la investigación y la forma de obtenerlos.
- ✓ Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- ✓ Las sesiones donde se captaron las imágenes fueron realizadas bajo total consentimiento y en ningún momento se trasgredió dignidad o se violó derecho alguno en especial el de honor, intimidad, buena imagen y buen nombre del niño, niña o adolescente.

Firma:

Nombre:

Cedula de ciudadanía:

Anexo 2

Consentimiento informado

En esta investigación, realizada en la Corporación para niños especiales “El Progreso” por dos estudiantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, estamos tratando de Analizar las dinámicas de las familias para la atención de sus hijos en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso. Por ello, estamos recabando información de diferentes fuentes bibliográficas nacionales, internacionales y locales, continuaremos aplicando unas técnicas sacando las fortalezas, debilidades e identificando diferentes problemáticas, dándole herramientas a las familias para que ellas mismas encuentren sus propias soluciones. Realizaremos una serie de preguntas las cuales serán formuladas por uno de los miembros del equipo de investigación, siendo registradas en una grabadora digital para su posterior transcripción. El tiempo aproximado de la entrevista es de 45 minutos.

Le garantizamos el anonimato y la máxima confidencialidad. Ningún dato personal será solicitado ni incluido dentro de los resultados de la investigación. Es necesario que usted sea completamente sincero/a y honesto/a en sus respuestas. No hay respuestas correctas ni incorrectas.

En relación con esta petición se le informa de lo siguiente:

1. Los resultados extraídos de los datos obtenidos serán empleados única y exclusivamente con fines científicos y la difusión de los mismos se realizará a través de informes científicos y artículos de investigación publicados en revistas especializadas. En ningún caso se facilitará la identidad de ninguno de los participantes.
2. Las preguntas planteadas son todas de carácter opcional, usted puede no responder en el caso de que así lo estime conveniente.
3. Los datos obtenidos serán de utilidad para el avance científico en el campo del trabajo social y específicamente en los ámbitos de la investigación en organizaciones sociales y familias.
4. En todo momento, usted puede oponerse a facilitar los datos y ofrecer respuestas, incluso a detenerse en el proceso de respuesta si ya hubiese comenzado.

5. Las responsables del estudio son Margarita Posso y Diana Milena González de la

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Correo electrónico:

dgonzalezfo@uniminuto.edu.co, mpossoduque@uniminuto.edu.co

Le agradecemos su colaboración y recuerde que, salvo el grupo de investigadores, NADIE tendrá acceso a esta información.

Le solicitamos lea la siguiente información:

- ✓ Se me ha solicitado participar en un estudio para Analizar los cambios en las dinámicas de las familias para la atención de sus miembros en situación de discapacidad cognitiva con dificultad en el aprendizaje entre los 11 y 14 años de edad que son atendidos en la Corporación para Niños Especiales El Progreso.
- ✓ Confirmando que soy mayor de 18 años.
- ✓ He entendido que mi colaboración consiste en responder una serie de preguntas de acuerdo a las instrucciones que figuran en él.
- ✓ He entendido que la información es estrictamente confidencial y sólo será utilizada en este estudio. En ningún momento esta información será proporcionada a personas e instituciones ajenas al estudio.
- ✓ He entendido que tengo el derecho explícito a retirarme del estudio si lo estimo oportuno, sin que ello me cause perjuicio alguno.
- ✓ He entendido que tengo derecho a ser informado acerca de los datos obtenidos durante la investigación y la forma de obtenerlos.
- ✓ He entendido y autorizo a que mi entrevista sea registrada en una grabadora digital.
- ✓ Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma:

Nombre:

Cedula de ciudadanía:

Anexo 3

Guion de la entrevista

2. DATOS SOCIALES Y DEMOGRÁFICOS

- 2.1 Nombre del entrevistado:
- 2.2 Estado civil:
- 2.3 Sexo: *Varón, Mujer*
- 2.4 Edad:
- 2.5 Último nivel educativo alcanzado aprobado:
- 2.6 Ocupación o actividad económica actual:
- 2.7 Ingresos mensuales por la actividad económica:
- 2.8 Otros ingresos familiares:
- 2.9 Municipio de Residencia:
- 2.10 ¿Cuál es su principal fuente de ingresos:
- 2.11 ¿Están actualmente afiliado al Sistema General de Seguridad Social:

3. DINÁMICAS FAMILIARES

- 3.1 ¿Cómo está conformado su hogar actualmente?
- 3.2 ¿Cuántos hijos menores de edad tiene usted y de qué edades?
- 3.3 ¿Cómo es su relación con sus hijos?
- 3.4 ¿Cómo es su relación actualmente con la persona que presenta la discapacidad cognitiva?
- 3.5 ¿Cuál ha sido su experiencia personal frente al hecho de responsabilizarse de la persona con discapacidad cognitiva?
- 3.6 ¿Cuáles fueron las reacciones de los demás miembros de su núcleo familiar cuando fue diagnosticado la persona con discapacidad cognitiva?
- 3.7 ¿Qué cambios ha observado en los miembros de la familia desde que se dio el diagnóstico de la discapacidad cognitiva? (beneficios y perjuicios)

4. RELACIONES DE AUTORIDAD

4.1 Toma de decisiones

- 4.1.1 ¿Cómo es el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos relacionados con la persona que sufre de discapacidad cognitiva en los asuntos relacionados con la salud, la educación, el vestido, la recreación?
- 4.1.2 ¿Quién otorga a la persona con discapacidad los permisos?
- 4.1.3 ¿Qué tipo de decisiones toma usted frente a la persona con discapacidad?
- 4.1.4 ¿Ha sentido desautorización por parte de otros miembros de la familia frente a las decisiones que usted ha tomado con relación a la persona con discapacidad?
- 4.1.5 ¿Cree que la persona con discapacidad le respeta y le ven como una figura de autoridad?
- 4.1.6 ¿De qué manera se resuelven los problemas de desencuentro de opiniones entre los miembros de la familia?

4.2 Pautas de comportamiento

- 4.2.1 ¿Cuáles son las responsabilidades que deben cumplir la persona con discapacidad en la familia?
- 4.2.2 ¿Hay responsabilidades diferenciadas entre los demás miembros de la familia y la persona con discapacidad?
- 4.2.3 ¿Existe algún tipo de reclamo de los demás hijos hacia usted frente a las responsabilidades que tiene ahora y las que tenía antes de que la persona con discapacidad fuese diagnosticada?
- 4.2.4 ¿Quién se encarga de velar por el cumplimiento de esas responsabilidades de la persona con discapacidad?
- 4.2.5 ¿Cómo valora usted el cumplimiento de las responsabilidades por parte de la persona con discapacidad?
- 4.2.6 ¿Quiénes participan en la elaboración de las normas de la familia?

4.3 Sanciones

- 4.3.1 ¿Qué sucede cuando la persona con discapacidad no cumplen con las normas y responsabilidades que se le asignan?

- 4.3.2 ¿Se utilizan sanciones cuando se incumplen las normas y responsabilidades? ¿Qué tipo de sanciones?
- 4.3.3 ¿Está usted de acuerdo con estas sanciones?
- 4.3.4 ¿Existe diferencia entre las sanciones aplicadas a otros miembros de la familia y las que se aplican a la persona con discapacidad?
- 4.3.5 Normalmente, ¿Quién impone las sanciones? ¿Quién las hace cumplir?

4.4 Recompensas

- 4.4.1 ¿Utilizan algún tipo de incentivo como una manera recompensar el cumplimiento de las normas y responsabilidades por parte de la persona con discapacidad?, ¿ha sido siempre así?
- 4.4.2 ¿Está usted de acuerdo con la utilización de estos incentivos en el caso de utilizarlos?
- 4.4.3 ¿Qué tipo de recompensas se ofrece a la persona con discapacidad?
- 4.4.4 ¿Existe alguna diferencia entre las recompensas que usted da a los demás miembros de la familia frente a las que ofrece a la persona con discapacidad?
- 4.4.5 ¿Quién es la persona que se encarga de recompensar el cumplimiento de las normas y responsabilidades y quienes deciden en qué situaciones debe otorgarse?

5. COMUNICACIÓN

- 5.1 ¿Qué actividades comparte con la persona con discapacidad? Y ¿Qué tiempo le dedicada a cada una de estas actividades, por ejemplo, recreación, estudio, cuidado?
- 5.2 ¿Cuándo la persona con discapacidad tiene un problema, a quien acuden en la búsqueda de consejo o apoyo?
- 5.3 ¿Cree que la persona con discapacidad confía en usted? ¿De qué manera se ha ganado su confianza?
- 5.4 ¿La relación con los demás miembros de la familia han cambiado en algo debido al diagnóstico de la discapacidad cognitiva?
- 5.5 ¿Adopta usted el rol de mediador entre la persona con discapacidad y los demás miembros de la familia?

6. ÁREA DE AFECTIVIDAD

- 6.1 ¿Qué expresiones de afecto utiliza en el trato con la persona con discapacidad?

6.2 ¿Existe alguna diferencia frente a las expresiones de afecto que usted tiene con la persona con discapacidad y los demás miembros de la familia?

7. PROVEEDURÍA ECONÓMICA

- 7.1 ¿Quiénes y de qué manera contribuyen al sostenimiento económico del hogar?
- 7.2 ¿Cuál es su ocupación y su nivel de ingresos?
- 7.3 ¿Quién administra los ingresos del hogar y quién define en que deben gastarse?
- 7.4 ¿Quién cubre los gastos de alimentación, salud, educación, etc..., de la persona con discapacidad?
- 7.5 ¿Recibe usted alguna ayuda económica destinada exclusivamente a la persona con discapacidad?

8. OTRAS RELACIONES FAMILIARES

- 8.1 ¿Qué tipo de vínculo conyugal tiene en este momento y cuál ha sido su duración?
- 8.2 ¿Usted cree que el diagnóstico de la discapacidad cognitiva ha afectado la estabilidad de la relación de pareja?
- 8.3 ¿Qué ha sido lo más difícil del diagnóstico de la discapacidad cognitiva?
- 8.4 Como consecuencia del diagnóstico de la discapacidad cognitiva, ¿se han presentado conflictos o tensiones en la relación?
- 8.5 ¿Cómo están distribuidas las tareas en el hogar? ¿Cómo era antes del diagnóstico de la discapacidad cognitiva?
- 8.6 ¿Cree que el diagnóstico de la discapacidad cognitiva ha terminado afectando la estabilidad de la pareja o la calidad de su relación?

9. PROCESOS EDUCATIVOS

- 9.1 ¿Cómo considera usted que es la educación que recibe el miembro de la familia con discapacidad cognitiva en la Corporación El Progreso?
- 9.2 ¿Desde que la persona con discapacidad cognitiva está en la Corporación, qué avances ha tenido en el aprendizaje?
- 9.3 ¿Cómo ha visto reflejado ese aprendizaje en las relaciones familiares, sociales, en otros contextos?
- 9.4 ¿Ha observado algún retroceso en el aprendizaje de la persona con discapacidad cognitiva?

- 9.5 ¿El miembro de la familia con discapacidad cognitiva asiste a otra institución donde reciba educación, asesoría u otra actividad de apoyo en el aprendizaje?
- 9.6 ¿La persona con discapacidad cognitiva recibe clases personalizadas?
- 9.7 ¿Cómo se relaciona la persona con discapacidad cognitiva con los demás
(En la escuela, amigos, familia, en la Corporación El Progreso)?
- 9.8 ¿Quiénes son las personas del hogar que hacen acompañamiento y seguimiento en cuanto a lo académico? cuánto tiempo y cómo lo hacen?

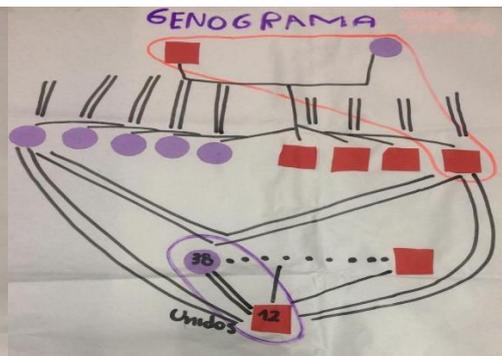
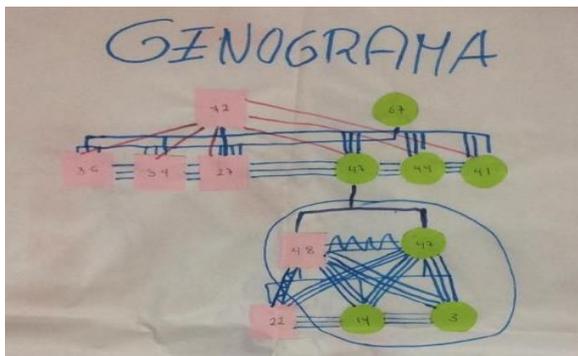
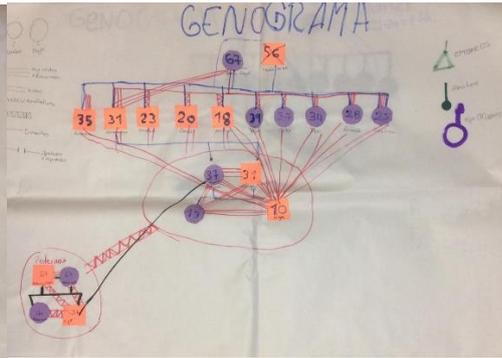
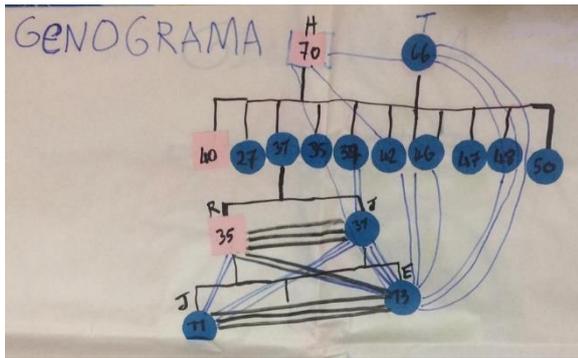
10. OBSERVACIONES

Anexo 4
Fotografías

Mapa Corporal.



Genograma



Actividad de sensibilización

