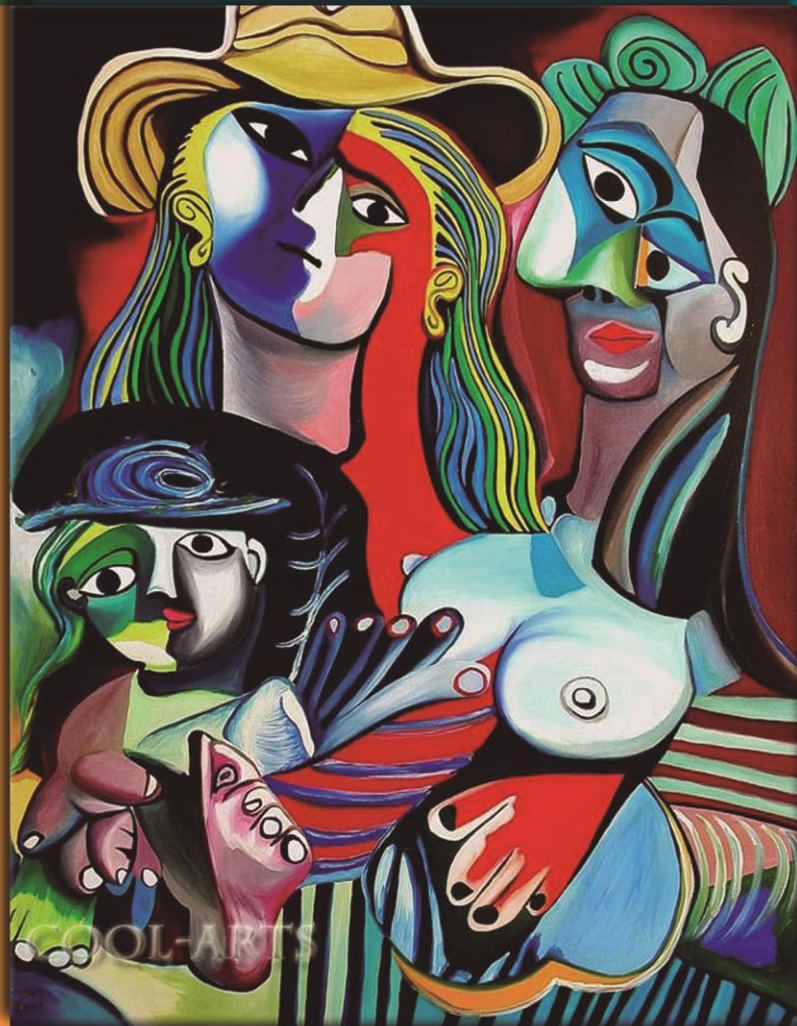


# "LA DISCAPACIDAD UN MUNDO DE SIGNIFICADOS"

*Significados sobre la discapacidad adquirida y congénita que han construido las familias de cuatro personas con discapacidad de la ciudad de Cali*



JESSICA JOHANA CÁRDENAS CASANOVA  
ANGÉLICA MARÍA VÁSQUEZ ACOSTA



Nombre de la obra: La Familia  
Artista: Raul Cañestro  
País: España  
Año: 2006  
Técnica: Óleo

UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO  
SANTIAGO DE CALI

2016

**“LA DISCAPACIDAD UN MUNDO DE SIGNIFICADOS”**

*Significados sobre la discapacidad adquirida y congénita que han construido las familias  
de cuatro personas con discapacidad de la ciudad de Cali*

**JESSICA JOHANA CÁRDENAS CASANOVA  
ANGÉLICA MARÍA VÁSQUEZ ACOSTA**

**Trabajo de grado presentado como requisito para optar por el título de Trabajadoras  
Sociales**

**DIRECTORA: LADY JOHANNA BETANCOURT MALDONADO**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO  
SANTIAGO DE CALI**

**2016**

## **DEDICATORIA**

*Este trabajo realizado tan importante para mi vida personal y profesional,  
lo dedico a dos mujeres que adoro con todo mi corazón, las cuales son mi madre y  
abuela.*

*La primera por darme la vida y enseñarme el valor tan grande de la perseverancia para  
alcanzar todo lo que uno se propone, además por brindarme siempre las oportunidades  
necesarias para salir adelante.*

*La segunda por nunca abandonarme, por convertirme en su confidente de aventuras y  
experiencias, además por darme a conocer que todo en la vida se puede lograr, que es uno  
mismo quien decide si rendirse o seguir, gracias a ti que aunque no estés en cuerpo  
siempre estarás en mis recuerdos.*

***Jessica Johana Cárdenas Casanova.***

## **AGRADECIMIENTOS**

*Al culminar esta etapa de mi vida tan importante y esperada  
le agradezco ante todo a Dios y a mi madre,  
a ella, por estar siempre apoyándome en cada uno de mis proyectos,  
locuras y decisiones determinantes que he dado en mis veintiséis años.*

*A mi pareja y a sus padres por estar siempre aconsejándome, brindándome su apoyo y una  
palabra de aliento cuando lo necesitaba.*

*A mi amiga, confidente y casi hermana, compañera además de esta mágica aventura, le  
agradezco su comprensión, días de risa y de sosiego.*

*A cada una de las personas que hicieron parte de esta significativa experiencia, cada  
familia que nos dejó conocer y acercarnos a su mundo, a esas vivencias que han marcado  
sus vidas y que con colaboración y cariño nos brindaron sus relatos y tiempo.*

*A nuestra directora de tesis por su apoyo incondicional, por confiar en nosotras, por la  
paciencia que nos brindó, el tiempo que nos dedicó y cada palabra que solo una maestra  
puede ofrecer.*

*A la Universidad del Valle, a la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano y a cada  
profesor y profesora que aportó a mi formación ética y profesional.*

***¡Mil gracias!***

***Jessica Johana Cárdenas Casanova.***

## **DEDICATORIA**

*Este trabajo de grado está dedicado a mi madre Eileen Alicia quien me ha enseñado que con esfuerzo todo se puede lograr y con su constante apoyo me motivó culminar este proceso de mi vida.*

*Angélica María Vásquez Acosta*

## **AGRADECIMIENTOS**

*A mi padre y familia, especialmente a Oscar y John Jairo por apoyarme a continuar trabajando para alcanzar mis metas.*

*A la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano por brindarme las herramientas y enseñanzas necesarias para cumplir con mi sueño de ser trabajadora social.*

*A la profesora Lady Johanna Betancourt Maldonado por su valioso acompañamiento y aportes en la dirección de este trabajo de grado.*

*A mi amiga, compañera y hermana Jessica Cárdenas por ser mi confidente, apoyo y cómplice a lo largo de este proceso y de mi vida.*

*A Robert Zúñiga por su apoyo, compañía, largas conversaciones, comprensión y amor.*

*A las personas que me han acompañado y apoyado a lo largo de mis estudios universitarios, incluidos los que ya no están.*

*Finalmente, un agradecimiento especial a las familias que participaron en la presente investigación, pues sin sus aportes no se hubiera logrado.*

***Angélica María Vásquez Acosta***

## TABLA DE CONTENIDO

	<b>Página</b>
<i>Introducción</i> .....	7
<i>CAPÍTULO 1 – Desde dónde partimos</i> .....	10
1.1. Planteamiento del problema .....	10
1.1.1. Antecedentes .....	10
1.1.2. Justificación.....	13
1.1.3. Pregunta de Investigación .....	16
1.1.4. Objetivos .....	16
1.1.5. Metodología.....	16
<i>CAPÍTULO 2 – El contexto colombiano y la discapacidad</i> .....	23
<i>CAPITULO 3 – ¿Qué dicen los autores acerca de la discapacidad?</i> .....	34
<i>CAPÍTULO 4 – Familia y discapacidad: historias para contar</i> .....	44
4.1. Familia Valencia González .....	45
4.2. Familia Cardona Hernández.....	58
4.3. Familia García Fernández.....	67
4.4. Familia Méndez Van .....	75
<i>CAPÍTULO 5 – La discapacidad un mundo de significados</i> .....	91
<i>CAPÍTULO 6 – Relaciones familiares y discapacidad: experiencias que trascienden ..</i>	117
<i>Conclusiones</i> .....	131
<i>Recomendaciones</i> .....	137
<i>Referencias bibliográficas</i> .....	140

<b>Anexos</b> .....	148
<b>Anexo No. 1.</b> Tabla No. 3: Categorías analíticas y subcategorías .....	148
<b>Anexo No. 2.</b> Tabla No. 4: Técnicas y fuente de acuerdo al objetivo.....	149
<b>Anexo No. 3.</b> Instrumento 1: Entrevista a profundidad – Familias con un integrante con discapacidad congénita .....	150
<b>Anexo No. 4.</b> Instrumento 2: Entrevista familiar – Familias con un integrante con discapacidad adquirida .....	155
<b>Anexo No. 5.</b> Instrumento 3: Entrevista a profundidad – Persona con discapacidad adquirida .....	160
<b>Anexo No. 6.</b> Instrumento 4: Mini-relato familiar .....	164
<b>Anexo No.7.</b> Consentimiento informado .....	167



## INTRODUCCIÓN

El presente informe da cuenta del proceso investigativo llevado a cabo por Angélica M. Vásquez A. y Jessica J. Cárdenas C., estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle, quienes abordaron el tema de *familia y discapacidad*, retomando distintos enfoques y disciplinas de la Salud y las Ciencias Sociales, evidenciando así, la necesidad de profundizar en diversos factores, como los significados construidos sobre la experiencia de las familias con un miembro con discapacidad adquirida o congénita y la incidencia de estas en las relaciones familiares.

Se hizo un acercamiento a la discapacidad como fenómeno social que incide en las *relaciones familiares* y se analizaron los *significados* que las familias han construido frente a esta problemática, según fuese su caso, discapacidad congénita o adquirida. Por lo anterior, la presente monografía fue realizada con *familias de cuatro personas con discapacidad de la ciudad de Cali*, con el fin de tener un acercamiento comprensivo sobre esta experiencia.

El presente documento cuenta con seis capítulos, el primero ha sido denominado *Desde dónde partimos*, en el cual se expone el planteamiento del problema de investigación, seguido por antecedentes de diversos estudios e investigaciones que se han elaborado sobre el tema. Posteriormente se presenta la justificación del estudio, la pregunta, objetivos de investigación y se finaliza presentando la metodología, esta última planteada teniendo en cuenta que el estudio se orientó desde el *paradigma interpretativo*, así mismo el tipo de estudio fue *exploratorio y descriptivo*, usando el *método cualitativo*.

En el segundo capítulo titulado *El contexto colombiano y la discapacidad*, se brindan algunos elementos que permiten contextualizar el desarrollo del estudio; iniciando por la evolución del concepto de discapacidad en Colombia y cómo se ha abordado la misma en el país. Se realiza un recorrido por el marco de los derechos y la discapacidad, el Sistema de Salud en Colombia reglamentado mediante la ley 100 de 1993 y se finaliza con aspectos puntuales de la ciudad de Cali en relación a la discapacidad.

El tercer capítulo *¿Qué dicen los autores acerca de la discapacidad?* Presenta el marco de referencia teórico desde el cual se analizaron los resultados del presente informe. El estudio se planteó desde el *interaccionismo simbólico*, para entender aspectos relevantes como el lenguaje, pensamiento, significado, cultura, entre otros. De la misma forma, se realizó un recorrido histórico y teórico de la definición de discapacidad, reconociendo los modelos desde los cuales se aborda esta problemática, incluyendo otros conceptos y categorías claves del estudio.

El cuarto capítulo denominado *Familia y discapacidad: historias para contar*, reseñó el relato de las familias frente a la discapacidad, presentando los Mini-relatos de cada familia y un análisis individual y general sobre los mismos.

En el quinto capítulo *La discapacidad un mundo de significados*, se realizó un análisis en el cual se identifican y comprenden los significados que le atribuyen las familias a la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita según el caso.

El sexto capítulo *Relaciones familiares y discapacidad: experiencias únicas que trascienden*, se refiere a las incidencias de los significados sobre la discapacidad en las relaciones familiares.

Para finalizar, se presentan las *conclusiones y recomendaciones* del estudio, en estas se expone la importancia de retomar las narraciones de las familias en la intervención desde Trabajo Social, así como los significados que se construyen frente a la discapacidad, para adentrarse en la particularidad de las experiencias vividas.

# CAPÍTULO 1

## *Desde dōnde partimos*

**Nombre de la obra:** Pariendo Utopías  
**Artista:** Alejandro Costas  
**País:** Argentina  
**Año:** Sin Año  
**Técnica:** Acrílico



## CAPÍTULO 1

### *DESDE DÓNDE PARTIMOS*

*Las reflexiones en la ciencia social vigente destacan la necesidad de cambios de los procesos de conocimiento, desde los que se reconozca lo real como relacional. En este orden de ideas, más que la descripción de hechos, datos, cifras, interesa conocer las formas en que se relacionan los componentes en un contexto social (Cifuentes, 2011: 21)*

En este apartado se exponen los aspectos relevantes de la monografía desarrollada sobre los significados que construyen las familias a partir de la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita en uno de los miembros de esta. Entre estos, los antecedentes, justificación, pregunta de investigación, objetivos y metodología, aspectos que dan cuenta de todo el proceso que conllevó la investigación realizada.

#### **1.1 Planteamiento del problema**

##### **1.1.1. Antecedentes**

El tema *familia y discapacidad* ha sido abordado tanto en Colombia como en otras partes del mundo por profesionales de diferentes áreas y desde diversos enfoques como el médico, social, sistémico, entre otros, lo que ha permitido tener visiones diversas sobre la temática. Así mismo, la relación entre discapacidad y los significados construidos por las familias frente a esta, ha tenido gran importancia en diversas investigaciones. Por lo anterior, en la búsqueda de estudios relacionados con este tema, se delimitaron principalmente documentos de investigación y publicaciones elaboradas desde Trabajo Social y profesiones afines y/o cuyo aporte fuese relevante en términos metodológicos; particularmente desde Psicología, estos estudios muestran el método cualitativo, teniendo en cuenta que permite acercarse a la realidad según como la experimentan las personas, interés especial en la presente investigación.

Uno de los estudios encontrados y que se tomó como referente, fue el realizado por Blanca Núñez en el año 2007, en el cual expone diversas situaciones que suele vivir una familia que tiene un hijo o hija en condición de discapacidad, de acuerdo con el ciclo vital en el que se encuentre; explicando lo que sucede con vínculos como el paterno, el fraterno, el conyugal, incluso en algunos casos con los abuelos. Este trabajo se realizó desde la experiencia profesional de la autora como psicóloga en instituciones que trabajan esta temática en Argentina y un ejercicio de revisión documental. El estudio permitió identificar cambios, permanencias y situaciones comunes, entre otros aspectos que viven las familias con uno de sus hijos (as) en condición de discapacidad.

Así mismo, Mischia en el año 2006, elaboró una investigación con las narraciones de docentes en Argentina, tratando de reconocer los significados construidos acerca de la discapacidad, y de acuerdo con lo indagado, potenciar un camino de reflexión para la construcción de nuevos espacios en los que se pudieran integrar realmente en el aula de clase a los niños y las niñas con discapacidad. La revisión de esta tesis de maestría fue de gran importancia, dadas sus argumentaciones teóricas y su carácter metodológico, que al indagar los significados mediante las narraciones, permitió ahondar comprensivamente sobre estos aspectos.

Respecto a estudios desarrollados en el Departamento del Valle del Cauca, se encontró que se ha abordado de manera más amplia la discapacidad congénita que la adquirida, algunas investigaciones tienen en cuenta el significado que las familias o los (las) cuidadores (as) han construido alrededor de esta situación. De acuerdo con lo anterior, se retomaron monografías de grado de la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle, las cuales fueron pertinentes como antecedente para este estudio.

La monografía de grado de Henao (2005), hace referencia a la búsqueda de significados de las mujeres que tienen hijos en condición de discapacidad, ahondando principalmente en las implicaciones que ha tenido la pobreza en las mujeres que colaboraron en este estudio.

En este trabajo se habla tanto de *discapacidad* como de *minusvalía*, siendo la primera entendida en términos de restricción o pérdida de una capacidad que se considera necesaria para el desarrollo normal de las actividades diarias; mientras que la minusvalía, hace referencia a una desventaja que tiene un individuo determinado que limita o impide el desarrollo de alguna actividad. Este fue un estudio de tipo descriptivo y el método usado fue el cualitativo. Su metodología sirvió de apoyo para comprender la importancia del uso del método cualitativo en investigaciones de este tipo, pues se evidencia que es posible hacer un acercamiento desde el pensar y sentir del otro.

La monografía de Sánchez (2007), hace referencia a conocer el proceso de conformación del grupo de apoyo de padres y madres de niños y niñas en situación de discapacidad de la Fundación Casa de Colombia. Así mismo, se identificaron los cambios presentados en cuanto a la aceptación de la condición de discapacidad de su hijo(a), lo cual permitió acercarse al sentir de los padres en espacios reflexivos y analíticos, que a su vez demostraban cómo afrontaron la condición de su familiar. El estudio permitió conocer los cambios a los que se enfrentan las familias del contexto caleño cuando atraviesan situaciones como estas.

Las monografías revisadas tienen en común que usaron el método cualitativo donde se buscó conocer las subjetividades de las personas que participaron en la realización de los estudios, teniendo en cuenta que “la principal característica de la *Investigación Cualitativa* es su interés por captar la realidad a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada” (Carvajal, 2010: 61).

Otros estudios, como el realizado por la psicóloga Villamizar (sin fecha), usa un método cualitativo con un enfoque sistémico construccionista y comprende la discapacidad desde un modelo ecológico. Este se orientó a resignificar las narrativas de familias con hijos con discapacidad, logrando un cambio frente a esta. Apuntó a conseguir que la institución educativa donde se realizó el trabajo, comprendiera los procesos emocionales que viven las familias, las necesidades de los estudiantes y ampliar la red de apoyo a las familias, en este sentido, se trabajó sobre los estados emocionales de las familias para

intervenir en sus narrativas logrando una visión diferente sobre la situación vivida y así mismo resignificando lo construido acerca de la experiencia de tener hijos(as) con discapacidad.

Este estudio se acerca en gran medida al presente trabajo, pues abordó los significados que las familias han construido alrededor de la discapacidad de su hijo(a) e intentó resignificarlos mediante sus propias narrativas, por lo tanto es un referente importante que permitió seguir la línea planteada por la autora en cuanto al abordaje de la narrativa de las familias, para llegar a identificar los significados y así mismo reconstruirlos.

Las investigaciones que se revisaron, tratan el tema de la discapacidad, exponiendo en diferentes niveles el sentir de las personas. Así mismo, se evidenció que en cuanto al abordaje de los significados, este es un camino que se está recorriendo y que es importante seguir trabajándolo dadas las implicaciones que tienen en la cotidianidad de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad en general. Aspectos de gran relevancia en Trabajo Social, donde se hace necesario el reconocimiento de las experiencias y sentir de los sujetos para la construcción de intervenciones incluyentes que cuenten con las particularidades de las personas y el contexto.

De esta manera, se planteó la pertinencia del presente estudio que hace referencia a los significados que construyen las familias de acuerdo a las experiencias vividas, cuando se presenta la discapacidad en uno de sus miembros. Lo que implica un complejo proceso de reconocimiento de los significados construidos y la posibilidad de las familias de resignificar sus experiencias.

### **1.1.2. Justificación**

Se decidió abordar el tema de la discapacidad, debido a la importancia que se ha evidenciado a través de la historia de profundizar sobre los aspectos inherentes a esta problemática de manera cualitativa, ya que desde el enfoque médico su relación va dirigida

especialmente al ámbito físico de las personas, dejando de lado su historicidad, contexto, familia, potencialidades, experiencia y la forma como quienes afrontan y sus familias perciben la situación en que se encuentra.

En conexión con lo anterior, es adecuado reconocer que en el contexto colombiano la familia suele ser la red de apoyo más cercana a la persona con discapacidad, por tal razón ésta se enfrenta a variadas transformaciones cuando se presenta tal problemática, generando cambios en las relaciones, pues lo anterior no solo va a depender de la forma en cómo se presenta la discapacidad, sino también del contexto cultural, las características sociales y emocionales de cada familia.

En este sentido, es pertinente realizar diversas investigaciones que permitan ampliar el conocimiento sobre las dimensiones antes mencionadas, en este caso en particular se consideró adecuado abordar la temática de familia y discapacidad, debido a que en el contexto de la investigación faltan mayores desarrollos que se enfoquen en los significados construidos alrededor tanto de la discapacidad congénita como de la adquirida.

En cuanto al Trabajo Social, se intentó con este estudio contribuir a la temática de familia y discapacidad, debido a que ambas representan teórica y socialmente una dimensión clave en diversas áreas de las Ciencias Sociales. Así mismo, la discapacidad se ha visto como un aspecto relevante para intervenir desde distintas miradas, tanto teóricas como metodológicas. Por tanto, los aportes desde esta investigación pueden también articularse con la intervención que se lleve a cabo desde diferentes escenarios con esta población, pues se intentaron desarrollar nuevos conocimientos sobre aspectos que forman parte de todo lo que implica esta temática a nivel personal, familiar y social.

En este mismo sentido, los aportes desde los hallazgos evidenciados, pueden generar en los profesionales de Trabajo Social el interés de investigar temas que se relacionen o amplíen elementos sobre la discapacidad, teniendo presente que esta problemática abarca mucho más que el aspecto médico, pues se evidenciaron otras dimensiones claves como:



relacionales, contextuales, sociales, culturales, significados, creencias, cambios y permanencias en las familias, emociones, etc.

Respecto al estudio de los significados en las familias, este resulta relevante en la investigación desde Trabajo Social, más cuando se aborda la temática en relación con la discapacidad, ya que son muchas las particularidades que se logran evidenciar cuando se ahonda en aspectos tan íntimos de esta población, así mismo se observan ciertos tópicos que se hacen necesario ampliar, entre estos: 1. La manera como la familia interioriza el cuidado<sup>1</sup> hacia la persona con discapacidad, 2. El papel que juega la discapacidad en las relaciones familiares, sociales y amorosas, 3. La sexualidad en la discapacidad, 4. La importancia de la narrativa en la investigación e intervención, etc. Estos y muchos otros puntos son indispensables para el Trabajo Social, más cuando se hace necesario aportar teóricamente desde la profesión en otros escenarios.

De esta manera, el desafío desde Trabajo Social es seguir ahondando en el tema de discapacidad, familias y significados, dado que hay un sinnúmero de aspectos por investigar, que son de gran importancia para la profesión, ya que estos estudios posibilitan tener una mirada holística de las diversas situaciones que se presentan en el contexto colombiano.

---

<sup>1</sup> Para entender el concepto de cuidado se revisaron los argumentos planteados por Molinier y Arango 2011, donde se tienen en cuenta elementos históricos, sociales, económicos y políticos, atravesados por una visión de género. En ese sentido, el cuidado se entiende como las acciones desarrolladas en pro del bienestar humano, que debido a procesos históricos y sociales ha sido asignada a las mujeres. Proviene de la esfera privada donde se realiza de manera espontánea, se desarrolla por miembros de la familia, no tiene remuneración económica, es poco reconocido y no es regulado. Sin embargo, es importante diferenciar entre el amor y el cuidado ya que es una actividad siempre contextualizada donde las responsabilidades se reparten en distintos niveles: el de las personas comprometidas con el trabajo de cuidado, el de las instituciones que organizan las condiciones de este trabajo, el de las y los ciudadanos y de las decisiones políticas que enmarcan el todo.

### **1.1.3. Pregunta de Investigación**

¿Cuáles son los significados que sobre la discapacidad adquirida y congénita han construido las familias de cuatro personas con discapacidad de la ciudad de Cali y la incidencia de estos significados en las relaciones familiares?

### **1.1.4. Objetivos**

#### **1.1.1.1. Objetivo General**

- Analizar los significados que sobre la experiencia de la discapacidad adquirida y congénita han construido las familias de cuatro personas con discapacidad de la ciudad de Cali, y la incidencia de estos significados en las relaciones familiares.

#### **1.1.1.2. Objetivos Específicos**

- Reseñar el relato familiar frente a la discapacidad
- Comprender los significados que le atribuyen las familias a la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita según el caso
- Interpretar las incidencias de los significados sobre la discapacidad en las relaciones familiares

### **1.1.5. Metodología**

Para llevar a cabo la presente investigación fue necesario focalizar la mirada desde el paradigma *interpretativo*, dado que este permitió realizar una interpretación de los hechos humanos y sociales con un proceso participativo, es decir, comprender lo que se dijo desde el contexto de quien vivencia la experiencia, en este caso las familias de las personas con discapacidad congénita y adquirida, como también de las personas con discapacidad

adquirida, con las personas con discapacidad congénita no fue posible, dado que tienen un compromiso cognitivo que no permitió un acercamiento a las vivencias propias. Otro factor predominante en este aspecto fue la edad de la población. Se privilegió el paradigma interpretativo, ya que en este:

Se valorizan los aspectos contextuales y situacionales, de ahí que lo que lo caracteriza es su preocupación por indagar en profundidad, atendiendo a la complejidad de variables, su carácter heurístico y la posición del investigador que va a actuar de acuerdo con sus propios conocimientos y creencias, por lo cual no se puede exigir objetividad y neutralidad absoluta (Figuroa, 2007: 351).

El tipo de estudio utilizado fue *exploratorio y descriptivo*, lo primero “se efectúa normalmente cuando el objetivo a examinar de un tema o problema de investigación es poco estudiado, se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006: 58); la segunda “selecciona las características fundamentales del objeto de estudio y su descripción detallada dentro del marco conceptual de referencia” (Carvajal, 2010: 22).

En este caso, se hizo adecuado utilizar ambos tipos de estudio, dado que si bien el tema de familia y discapacidad ha sido investigado ampliamente, todavía se encuentran elementos que están en construcción y otros donde es importante ahondar. Así mismo, mediante lo narrado se intentó conocer no sólo la experiencia de quien vivencia la situación y las particularidades que se dan desde la discapacidad congénita y adquirida; sino también de brindar la posibilidad de que las propias personas las comprendieran y resignificaran.

El éxito de esta narración de la experiencia da a las personas un sentido de continuidad y significado en sus vidas, y se apoyan en ella para ordenar la cotidianidad e interpretar las experiencias posteriores. Puesto que todos los relatos tienen un comienzo (o historia), un medio (o presente) y un fin (o futuro), la interpretación de los eventos actuales está tan determinada por el pasado como moldeada por el futuro (White & Epston, 2002: 27).

Debido a lo establecido anteriormente, se implementó el *método cualitativo*, ya que es este el que se encarga de “captar la realidad social `a través de los ojos´ de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio

contexto” (Carvajal, 2010: 61), lo cual fue coherente y acorde con el trabajo de campo realizado para la construcción de la información, pues en esta se reconocieron las subjetividades de las personas con relación al hecho, sus vivencias y a las experiencias de cada situación.

Por ello, se usaron técnicas coherentes con el método propuesto, las cuales implicaron en primer lugar reconstruir las experiencias de los participantes mediante *entrevistas a profundidad*, donde se logró conocer las particularidades de los hechos vivenciados a partir de la discapacidad, incluso teniendo presente el antes del suceso, sus incidencias en la parte individual y familiar, los cambios y permanencias después del hecho, los sentimientos que generó el hecho en cada uno de los miembros de la familia, incluidos los de las personas con discapacidad adquirida que fueron entrevistadas, entre otros aspectos esenciales que se dieron a conocer por medio de esta técnica y que fueron fundamentales al momento de dar respuesta a la pregunta de investigación.

Esta técnica fue entendida como un proceso comunicativo, en el cual quien investiga tiene en cuenta lo expuesto por cada persona, quien narra lo concerniente al tema y así mismo a sus experiencias (Alonso, 1998), logrando una aproximación a sus vivencias, sentimientos, significados y demás aspectos relevantes del suceso. Estas entrevistas, fueron realizadas en distintos momentos con la población participe de la investigación, en este caso familias de cuatro personas con discapacidad adquirida y/o congénita, las cuales tuvieron aproximadamente una duración de cincuenta minutos a una hora y media, facilitando un acercamiento a las particularidades del hecho y a las personas que lo vivenciaron.

Con la familia Valencia González, se utilizó la técnica antes mencionada y además *la entrevista familiar*, la cual permitió conocer y entender el punto de vista de cada uno de los integrantes, sus relatos y experiencias de manera grupal, esto se logró debido a que dos de los integrantes de la familia Valencia González decidieron participar conjuntamente en estos espacios y así dar a conocer y reconocer los significados, creencias, constructos y demás en relación con su experiencia. La entrevista familiar permitió conocer el punto de

vista de cada miembro con respecto a una misma situación y frente a la cual cada uno construye su relato, y representa en forma diferente, dando a conocer sus propias vivencias y expresándolas de manera particular (Avilés, 1998).

Así mismo, con base en lo narrado por las familias y con el uso de fotografías claves, se realizó una descripción y un relato sobre lo vivido, lo cual fue entendido como *mini-relato familiar* dentro de la investigación. Sobre estos se llevó a cabo una revisión denominada *análisis interpretativo* y que se respaldó en bases teóricas sobre el tema y los hallazgos evidenciados en el trabajo de campo. Esta técnica se propuso retomando elementos de lo planteado por el Ph. D Armando Silva en su texto *Álbum de familia (2012)*, en este se entiende el *mini-relato* como una construcción que hace la familia sobre un hecho o situación en particular, registrando de tal forma lo narrado por cada uno de los miembros de acuerdo a sus experiencias, manteniendo siempre las particularidades de sus historias.

De esta manera, se les solicitó a las familias que realizaran la selección de un álbum fotográfico, el cual podía ser físico o virtual, de este álbum se escogieron tres fotos, teniendo en cuenta que debía ser la primera, la última y una que escogieran según su criterio. Es así como los relatos que hacen parte de los hallazgos, se realizaron con *registros fotográficos*<sup>2</sup> que fueron seleccionados por las mismas familias de acuerdo con los álbumes que poseían y decidieron exponer.

La técnica fue pertinente debido a que permitió tener en cuenta los escenarios de los discursos particulares de las familias, las experiencias que tuvieron estas con respecto a la condición de discapacidad en alguno de sus familiares, el modo en que ellos han visto esta situación y sus diversas percepciones. Posibilitó también conocer los significados que las familias construyen con relación a la discapacidad de uno de sus integrantes, siendo de suma relevancia las descripciones de las experiencias aportadas por las familias y a su vez

---

<sup>2</sup> Dos de las cuatro familias que participaron de este estudio, dieron su aprobación para publicar las fotografías seleccionadas para la construcción de los mini- relatos, en los otros dos se intentó recrear lo relatado mediante obras de arte, permitiendo así al lector visualizar lo narrado por las familias.

los detalles que se lograron observar en los registros fotográficos y en lo narrado a partir de estos.

Por último, para la realización del mini-relato fue necesario el acercamiento detallado a los registros fotográficos de la familia como ya se mencionó, teniendo presente que estos han sido incorporados en lo que comúnmente se denomina *álbum*, el cual se abordó desde lo expuesto por Armando Silva (2012), como un objeto que posibilita a la familia mostrarse visualmente, pues este nos cuenta distintas historias y momentos que cada familia ha decidido tener y guardar. Igualmente se tuvo presente en la elaboración del mini-relato que la familia es quien narra y tiene la disposición, el manejo y construcción de un espacio de ficción, donde además la narración, es un relato que entrega a sus narradores la potestad de manejar las historias en las que se envuelve la familia y que han merecido un archivo como imagen. De tal manera, el álbum es una forma de organización de los registros fotográficos que tiene la familia de los diversos sucesos, estos pueden ser digitales, estar sueltos o en cajas, impresas, etc., dado que es la familia quien le da el debido orden a los registros y por tanto se resalta la importancia de estos en la investigación.

Las técnicas antes mencionadas, permitieron además tener diversos encuentros con las familias, posibilitando una metodología que implicara adentrarse en la intimidad de las familias y entender las narraciones de acuerdo a los significados construidos en torno a la discapacidad. Por tanto, la metodología utilizada fue pertinente y enriquecedora no sólo como aporte a lo teórico, sino también a la experiencia en cuanto a intervención desde el Trabajo Social, mostrando esa fuerte relación que se logra establecer entre investigación e intervención.

La *población universo* de la presente investigación, fueron familias de personas con discapacidad congénita o adquirida de la ciudad de Cali, en este sentido la *unidad de población* fueron las familias de cuatro (4) personas con discapacidad de la ciudad de Cali, es adecuado mencionar que fueron las mismas familias quienes definieron cuáles de sus miembros participarían en la investigación.

Estas familias fueron incluidas mediante un muestreo de tipo no probabilístico, que se basó en lineamientos cualitativos, como lo es el juicio de las investigadoras y por tanto de quien realizó el estudio (Scharager, sin fecha). Para ello se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- Familias que viven la discapacidad en uno de sus miembros.
- Familias residentes en Cali.
- Con voluntad de participar en la investigación.

Los detalles ampliados de la población que participó en el estudio se abordan en el Capítulo 4, pues allí se articulan a los relatos que de sí mismos elaboraron las familias y al análisis intra e intertextual sobre estos. De igual forma, es apropiado aclarar que una vez aplicadas las técnicas propuestas para la construcción de la información, se realizó con la directora de la investigación un cuadro de matices, que permitiera la organización y categorización con relación a los objetivos propuestos, donde se detallarán los aspectos de acuerdo a cada familia, logrando así contrastar la información de las matices y así mismo el análisis correspondiente.

# CAPÍTULO 2

## El contexto colombiano y la discapacidad



**Nombre de la obra:** Homenaje a Cali  
**Artista:** Raul Cañestro  
**País:** España  
**Año:** 2006  
**Técnica:** Óleo



## CAPÍTULO 2

### ***EL CONTEXTO COLOMBIANO Y LA DISCAPACIDAD***

*En todos los períodos de la humanidad, en todas las sociedades ha existido la discapacidad, solo que en la medida en que evoluciona el pensamiento, de lo sencillo a lo complejo, evolucionan igualmente los conceptos; lo que en algún momento pudo tener una sola causa, con el tiempo se demuestra que su existencia es multicausal (Gómez, 2010: 14)*

Este capítulo pretende ubicar al lector en el contexto donde se adelantó la presente investigación, se realiza un recorrido frente al desarrollo del concepto y las formas como se aborda la discapacidad en Colombia, desde la concepción de deficiencia y su posterior evolución hasta llegar a la denominación actual de personas con discapacidad, teniendo en cuenta además, las implicaciones que esto ha tenido en el abordaje desde el ámbito académico y Estatal.

El presente estudio se desarrolló en la ciudad de Cali, capital del departamento del Valle del Cauca, ubicada al suroccidente colombiano, entre la cordillera occidental y la cordillera central de los Andes, es la tercera ciudad más poblada del país.

En Cali como en Colombia, la discapacidad se ha abordado desde diferentes enfoques, dependiendo el punto de vista de quien o quienes se han referido a al tema, desde la academia y de las instancias gubernamentales y sociales. Así pues, se observó que en los últimos años al abordar el concepto de personas con discapacidad se ha hecho uso de diversos términos tales como: *impedidos, lisiados, inválidos, minusválidos, incapacitados, desvalidos, discapacitados, personas con discapacidad, en situación de discapacidad, entre otros.*

La diversidad de términos evidencia las diferentes concepciones que públicamente ha asumido el Estado colombiano a través de sus funcionarios, instituciones y personas en general que trabajan formalmente con este grupo poblacional (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas - DANE, 2004), así como desde las instancias

académicas, lo que ha permitido visibilizar el predominio del modelo médico al hacer referencia a esta población.

En esta misma línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su documento *Clasificación Internacional de Deficiencias, Incapacidades y Minusvalías* cuya primera publicación se realizó en el año 1980, categorizó las probables consecuencias que una lesión o enfermedad podría presentar en el individuo en términos de deficiencias, incapacidades y minusvalías (DANE, 2004).

En la siguiente tabla comparativa se observa la vinculación entre los tres conceptos propuestos por la OMS, en sus diferentes dimensiones:

**Tabla No. 1**

Deficiencia (dimensión orgánica)	Incapacidad (dimensión individual)	Minusvalía (dimensión social)
Pierna amputada	Dificultades para andar	Desempleo
Pérdida parcial de la vista	Dificultades para leer páginas impresas	Incapacidad para asistir a la escuela
Pérdida de sensibilidad de los dedos	Dificultades para asir o recoger objetos pequeños	Subempleo
Parálisis de los brazos o piernas	Limitación de movimiento	Hay que quedarse en casa
Deficiencia de la función vocal	Capacidad limitada para hablar y hacerse entender	Reducción de la interacción
Retraso mental	Aprendizaje lento	Aislamiento social

**Fuente:** DANE, 2004

En la década de los 90, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de la OMS amplía el concepto de incapacidad por el de discapacidad, planteándose por tanto la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, sin embargo, en este momento aún la discapacidad se seguía concibiendo sólo a nivel individual y físico, sin brindar mayor relevancia a los aspectos emocionales de las personas, así como de sus familias y su entorno social, en la medida que reflejaba las consecuencias de la deficiencia sólo a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo (Ibíd).

En el censo realizado en el año 1993, Colombia intenta realizar una caracterización de las deficiencias (discapacidades), dando como resultado que el número de deficiencias era mayor al número de encuestados, debido a que una persona podía presentar más de una. En los resultados arrojados por este censo, se encontró una mayor proporción de personas con discapacidades visuales y auditivas, en este tiempo definidas como ceguera y sordera, como lo muestra la tabla No. 2.

**Tabla No. 2**

Tipo de deficiencia	Número	Porcentaje
Ceguera	235 017	34,5
Sordera	169 443	24,8
Mudez	41 315	6,1
Retraso o deficiencia mental	113 319	16,6
Parálisis o pérdida de miembros superiores	60 737	8,9
Parálisis o pérdida de miembros inferiores	62 007	9,1
Total deficiencias	681 838	100,0
Total población censada con deficiencias	593 618	

**Fuente:** DANE (2004: 23).

Este censo generó muchas confusiones, pues el manejo conceptual que se le dio a la discapacidad fue ambiguo y no permitió realizar mayores avances en términos de caracterización de la población; no obstante todo fue negativo, pues permitió vislumbrar aspectos a tener en cuenta para realizar un siguiente censo que diera paso a este proceso.

Para el año 2001 se da un giro a estas acepciones sobre discapacidad y se involucra el aspecto social que antes había estado relegado, imprimiendo gran importancia al contexto donde se encuentra inmersa la persona con discapacidad y que va más allá de la misma condición, pues como lo plantea (DANE, 2004:10):

Su manejo requiere de la participación del conjunto de la sociedad; no es responsabilidad exclusiva del sector salud, sino del colectivo, lo cual implica que se deben hacer los cambios necesarios en el entorno para permitir la plena participación de las personas, en todos sus ámbitos de la vida.”

Para pasar de entender la discapacidad no solo desde un modelo médico, sino integrando también el modelo social.

Posterior al análisis de los censos anteriores, el Estado colombiano definió que el enfoque para referirse a la discapacidad era el de *limitaciones en actividades de la vida diaria*, pues este permite reconocer cuáles son las dificultades que presentan las personas para realizar diversas actividades, en este sentido una limitación abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, así mismo en lo referente a la realización de las actividades, en comparación con la manera, extensión o intensidad en la que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud (DANE, sin fecha).

Este enfoque es el que se usa actualmente en las instituciones colombianas que trabajan con población con discapacidad, pues es el que aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) en el 2001 (DANE, 2004) y además porque apunta en la medida de lo posible por la independencia de las personas con discapacidad.

No obstante, cabe mencionar que Colombia es un país al que le ha costado mucho el desarrollo en el campo de la salud, más aun cuando se trata del abordaje de la discapacidad, pues si bien hay una amplia normatividad que ampara los derechos de las personas con discapacidad, existen aún muchas contradicciones con su efectividad la realidad.

A continuación se presenta parte de la normatividad que en términos generales ampara la población con discapacidad en Colombia.

### **Derechos Constitucionales en Colombia**

De acuerdo con la constitución de la Republica de Colombia (Procuraduría, sin fecha), estos son algunos de los artículos que cobijan a la población con discapacidad:

**ARTÍCULO 13:** Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

**ARTÍCULO 16:** Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico.

**ARTÍCULO 25:** El trabajo es un derecho y una obligación social y goza, en todas sus modalidades, de la especial protección del Estado. Toda persona tiene derecho a un trabajo en condiciones dignas y justas.

**ARTÍCULO 47:** El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención que requieran.

**ARTÍCULO 49:** La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

**ARTÍCULO 54:** Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a [las personas con discapacidad] el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

**ARTÍCULO 68:** [...] La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

### **La Discapacidad desde los Derechos Humanos**

Desde los Derechos Humanos proclamados por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) también se reconocen garantías a las personas con discapacidad tales como:

- Derecho a la salud
- Derecho al trabajo
- Derecho a la educación
- Derecho a la participación política
- Derecho a la accesibilidad y al transporte
- Derecho a la comunicación e información

- Derecho a la cultura y el arte
- Derecho al deporte y la recreación

### **La Discapacidad en las Leyes de Colombia**

- Ley 361 – 7 Febrero de 1997: Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.
- Ley 762 de 2002: Por medio de la cual se aprueba la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”
- Ley No. 324 de 1996: Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda.
- Ley 1346 de 2009: Se aprueba la convención de los derechos de las personas con discapacidad<sup>3</sup>.
- Ley 1145 de 2007: Se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones.
- Ley 1618 de 2013: El objeto de la presente leyes garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.
- Conpes Social No. 166 de 2013: Busca definir los lineamientos, estrategias y recomendaciones que con la participación de las instituciones del Estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, permitan avanzar en la construcción e implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social.

---

<sup>3</sup> “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.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006: 4).

Este marco normativo muestra que son diversos los aspectos en los que se ha avanzado en cuanto al abordaje de la discapacidad, donde se propende por reconocer los derechos de las personas con discapacidad, buscando mejores oportunidades en la calidad de vida para esta población y sus familias.

Sin embargo, en Colombia ha sido complejo cumplir de manera efectiva esta normatividad y parte de eso se debe a la forma en la que está organizado el Sistema de Salud, que presenta debilidades para garantizar los derechos a la población en general. Una de las razones es porque dado el modelo clínico- biológico que se ha manejado, la formulación de las políticas de la salud se han centrado en lo curativo asistencial, más que sobre la promoción, prevención e higiene (Estrada, 2004).

### **Sistema de Salud en Colombia**

En Colombia la salud está reglamentada por la Ley 100 de 1993 en la cual se establece el Sistema General de Seguridad Social Integral de Colombia. Este hace referencia al Sistema de Salud, el cual es organizado por el Gobierno Nacional, por intermedio del Ministerio de la Salud y Protección Social, bajo el mandato constitucional. El cual a su vez lo delega al sector privado mediante las Entidades Promotoras de Salud (EPS) e Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) (Yepes et.al, 2010).

La ley 100 empieza a regir bajo el mandato del entonces presidente Cesar Gaviria (1990 – 1994), quien denominó a su gobierno "La Revolución Pacífica", y desarrolló una serie de cambios institucionales tendientes a lograr una modernización del Estado e introducir al país dentro del modelo neoliberal, a través de la privatización de empresas del Estado y de un proceso de liberalización comercial, llamado “apertura económica”.

En el año 1993 Gaviria presentó al Congreso el Proyecto de Ley 155, el cual sólo buscaba reformar el sistema de pensiones, no contemplaba en su articulado modificación alguna del sistema de salud, ni del de riesgos profesionales. Los argumentos de justificación del gobierno para defender el proyecto fueron relacionados

con los problemas y la crisis que atravesaba en ese momento el antiguo Instituto de Seguros Sociales ISS (Alarcón, sin fecha), ahora reconocido como Nueva EPS.

Esta ley es expedida el 23 de Diciembre de 1993 por el Congreso de Colombia y se crea con el fin de implementar la Seguridad Social Integral en el país, donde se reúne

[...]el conjunto de instituciones, normas y procedimientos del que disponen las personas y la comunidad para gozar de una calidad de vida, mediante el cumplimiento progresivo de los planes y programas que el Estado y la sociedad desarrollen para proporcionar la cobertura íntegra de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad (Corte constitucional,1994).

La ley 100 de 1993 ha tenido modificaciones mediante leyes expedidas por el congreso de la república y en su componente de salud, estas son:

**Ley 1122 de 2007:** Su objetivo según se señala en su artículo primero fue:

[...] realizar ajustes al Sistema General de Seguridad Social en Salud, teniendo como prioridad el mejoramiento en la prestación de los servicios a los usuarios. Con este fin se hacen reformas en los aspectos de dirección, universalización, financiación, equilibrio entre los actores del sistema, racionalización, y mejoramiento en la prestación de servicios de salud, fortalecimiento en los programas de salud pública y de las funciones de, inspección, vigilancia y control y la organización y funcionamiento de redes para la prestación de servicios de salud (Secretaria General del Senado, 2014).

**Ley 1438 de 2011:** Según lo señala su artículo primero:

[...] tiene como objeto el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud, a través de un modelo de prestación del servicio público en salud que en el marco de la estrategia Atención Primaria en Salud permita la acción coordinada del Estado, las instituciones y la sociedad para el mejoramiento de la salud y la creación de un ambiente sano y saludable, que brinde servicios de mayor calidad, incluyente y equitativo, donde el centro y objetivo de todos los esfuerzos sean los residentes en el país. Se incluyen disposiciones para establecer la unificación del Plan de Beneficios para todos los residentes, la universalidad del aseguramiento y la garantía de portabilidad o prestación de los beneficios en cualquier lugar del país, en un marco de sostenibilidad financiera (Presidencia de la Republica de Colombia, 2011: 01).



Esta forma de administración de la salud en Colombia, ha ocasionado que se presenten debilidades al momento de atender a los usuarios de estos servicios

[...] esta ineficiencia del sector salud colombiano puede atribuirse a múltiples factores: La ausencia de una política para la salud coherente formulada; la falta de integralidad del sistema y su gran énfasis en lo curativo; la presencia de disociación entre necesidades y prácticas; limitada capacidad de gestión y disociación entre los postulados y las prácticas (Estrada, 2004: 77 - 78).

Y aunque se pueden apreciar modificaciones a la Ley 100, aún falta un amplio camino por recorrer para lograr que se garantice una atención efectiva en cuanto al Sistema de Salud se refiere.

### **Para el Caso de Cali**

En la ciudad de Cali aplica la misma reglamentación que para el resto del país, dado que Colombia es un país centralizado, no obstante en cada ciudad se conforman grupos, que dependiendo del nivel de organización y gestión, logran realizar acciones en pro de la población con discapacidad.

Así las cosas, en el año 2014 se organiza en Cali el Comité Municipal de Discapacidad, en consecuencia con la Ley 1145 de 2007, este comité es el encargado de la “construcción, seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social de las personas con discapacidad” (Consejo municipal de Santiago de Cali, 2014: 06).

Así mismo, entre sus principales objetivos está velar porque las personas con discapacidad reciban un trato digno, asistencia estatal según la necesidad que presenten y propender por la disminución de barreras arquitectónicas para la conformación de más espacios incluyentes (Ibídem). En este mismo sentido, la ciudad también cuenta con el acuerdo 0197 de 2006 por medio del cual se adopta la política municipal de atención a la discapacidad y el plan indicativo de atención a la discapacidad, en el municipio de Santiago de Cali.

De igual forma existen diversas instituciones que trabajan con personas con discapacidad en diferentes niveles y que dependiendo de su naturaleza ejercen como operadores del Estado o de manera particular, tratando de brindar entre otros aspectos, la inclusión en la comunidad. No obstante, no existe un dato exacto de la cantidad de instituciones que abordan este tema.

Todo lo anterior permite apreciar el panorama general en el que se encuentra Colombia en lo referente a la discapacidad, en relación con el sector salud, pues todas las familias que participaron del presente estudio hicieron uso de este y de acuerdo con la experiencia en este ámbito se construyeron algunos significados en torno a la discapacidad vivida por ellos mismos o por su familiar.

## CAPÍTULO 3

¿Qué dicen los autores acerca de la discapacidad?



Nombre de la obra: La Lectura  
Artista: Pablo Picasso  
País: Francia  
Año: 1932  
Técnica: Óleo

## CAPITULO 3

### *¿QUÉ DICEN LOS AUTORES ACERCA DE LA DISCAPACIDAD?*

*Superar modelos reduccionistas, contar con conceptos que describan el acontecer humano en relación a ello y que reconozcan a los verdaderos actores y el desarrollo de la investigación con carácter multidisciplinario, resultan hoy propósitos no solo necesarios, sino indispensables para comprender y atender la discapacidad como un fenómeno que puede afectar a todos y a todas (Broyna, 2009:95)*

Al toda investigación implicar un entramado conceptual, se hace necesario exponer los aspectos teóricos desde donde fueron analizados y concebidos los resultados arrojados por el estudio realizado; por tanto, siendo coherente con la pregunta de investigación y los objetivos planteados, la perspectiva que se utilizó fue el *Interaccionismo Simbólico*, este se abordó desde lo planteado por *Herbert Blumer*, uno de los pioneros de esta teoría, pues desde este enfoque se han realizado diversas investigaciones sobre el comportamiento del ser humano de acuerdo a la interacción con su medio, reconociendo la importancia de esta, como un proceso que permea en el comportamiento del individuo. En este sentido, el abordaje de este enfoque permitió la comprensión de los significados alrededor de la interacción, pues este es un proceso que incide directamente en la construcción de imaginarios en los individuos, resaltando tres principios básicos en este aspecto: *el lenguaje, el pensamiento y así mismo el significado* (Blumer, 1982).

De tal manera, los tres principios básicos resaltados por Blumer se caracterizan por su relación directa con la interacción social, dado que entre las premisas sustentadas por el autor, se encontró que el ser humano orienta sus actos, su pensamiento, su lenguaje y sus constructos a partir de la interacción con su medio y de lo que este significa para él; por otro lado, el significado que se le otorga a lo que está inmerso en ese medio, surge como se mencionó anteriormente de la interacción social que cada individuo tiene con los otros; así mismo, los significados no son estáticos, sino que por el contrario pueden cambiar o modificarse con relación a un proceso interpretativo que se da con el medio social (Blumer, 1982).

Por consiguiente, los significados van a influir en el lenguaje y el pensamiento, teniendo presente que estos tres principios son relevantes en la relación con el medio y la cultura en que el individuo se encuentre; por tanto, fue acorde abordar desde este enfoque el tema de los significados que las familias construyen a partir de la experiencia de la discapacidad en uno de sus miembros, debido a que según Blumer (1982) los seres humanos actúan en relación con el contexto, con los objetos que en él se encuentran e igualmente con las personas que interactúan, a lo que se le atribuye además significados que se establecen o modifican por medio de un proceso interpretativo que hace el mismo actor. Por esto, desde este enfoque se tiene presente las particularidades de los actores, los significados que estos le conceden a sus experiencias, el contexto desde donde se ubican y demás características que impliquen una construcción simbólica para él.

La manera como plantea el interaccionismo, los objetivos a investigar, entonces, ya no son la cultura en general, o los productos culturales en particular, sino esencialmente los procesos de interacción a través de los cuales se produce la realidad social dotada de significado [...] Desde la óptica expuesta, todas las organizaciones, culturas y grupos están integrados por actores envueltos en un proceso permanente de significación e interpretación del mundo que les rodea (Cifuentes, 2011: 52).

El significado, el pensamiento y el lenguaje tienen una gran relación, por tanto se hizo pertinente abordar algunos aspectos expuestos por *Vygotsky*, *Blumer* y *Gergen*, autores que retoman de manera detallada estos principios, teniendo presente siempre su relación con la construcción de significados a partir de la interacción con el medio social y cultural. En este sentido, se encontró que el *significado* es un producto social, una creación que emana de y a través de las actividades definitorias de los individuos a medida que estos interactúan, es por ello que el significado se aborda además como la forma de racionalidad o parámetro de valoración de la realidad, que permite asumir una postura frente a ella, que dirige además la forma de pensar y de actuar. Es así, como los significados se elaboran en procesos de toma de conciencia y reflexión, involucrando aspectos como los constructos personales, la valoración, la percepción y la interpretación que realizan los individuos de sus experiencias, vivencias, sentimientos y sensaciones (Gergen en Charry, 2010).

En cuanto a la génesis de los significados, es preciso afirmar que su emergencia tiene sentido en el seno de las relaciones, a partir de este panorama, el ser humano desde su nacimiento se encuentra bajo la influencia de las relaciones de su comunidad, y en las acciones coordinadas es que empieza a construir, de-construir y co-construir de manera constante los significados; lo anterior por tanto conduce a comprender cómo los significados evolucionan o se transforman a lo largo del tiempo como ya se había mencionado (Gergen en Arcila, et.al, 2009).

En esta misma medida, *Jerome Bruner* (2006) expone que los significados están mediados culturalmente, la existencia por tanto de estos dependen de un sistema previo de símbolos compartidos; es así como el significado depende no sólo de un signo y su referente, sino también de un intérprete: una representación mediadora del mundo en función de la cual se establece la relación entre signo y referente. Igualmente cabe mencionar que los significados están mediados por el *lenguaje*, dado que este es uno de los referentes para incorporarse a la cultura y así mismo es utilizado como medio para construir significados, a los cuales se les atribuye de una u otra manera sentimientos de acuerdo a la experiencia vivida (Bruner, 2006).

Así mismo, para Vygotsky las palabras tienen un papel destacado tanto en el desarrollo del pensamiento, como en el desarrollo histórico de la conciencia en su totalidad, señala en su teoría que las palabras dan forma a ese sistema de signos que llamamos lenguaje, el cual lejos de ser estático y universal, es dinámico, cambiante y flexible al igual que los significados. En el lenguaje se permite la codificación y decodificación de significados, considerándose como una herramienta de reconstrucción del pensamiento, siendo el lenguaje un mediador entre el individuo y su interacción con el medio social (Vygotsky, 1995).

De esta manera, teniendo presente los aportes expuestos por *Gergen, Bruner y Vygotsky*, se van a entender *los significados* como las interpretaciones que las personas le otorgan a las experiencias, las cuales se construyen a partir de la interacción con el medio social, los constructos personales, la valoración y la percepción que tienen los individuos de

sus vivencias, sentimientos y sensaciones; teniendo presente además que estas interpretaciones están permeadas por la cultura, donde se crea un sistema de símbolos compartidos que emanan a través del lenguaje. Es así como los significados no pueden ser entendidos como únicos, sino que por el contrario son cambiantes, dinámicos y flexibles, de acuerdo a las particularidades en que se den, donde además se construyen, de- construyen y co- construyen siempre en relación a la realidad en que el individuo se encuentre, realidad que cada persona puede transformar de acuerdo a esas interpretaciones y/o experiencias.

Dado entonces que los significados van muy relacionados con las *experiencias*, es adecuado mencionar que estas son un proceso por el cual se construye la subjetividad para todos los seres sociales; a través de ese proceso se ubican o son ubicados en la realidad social y de ese modo perciben y comprenden como subjetivas esas relaciones, ya sean materiales, económicas e interpersonales, que de hecho son sociales y en una perspectiva más amplia históricas (Scott, 1991). Igualmente, fue adecuado retomar *la cultura* como aspecto relevante en la construcción de significados, pues esta representa la evolución de los mismos, ya que los signos se encuentran en la cultura y por tanto los significados se encuentran en ella, siendo esto un proceso recíproco; por otro lado, cuando el ser humano interioriza estos signos está en la capacidad de transformar el medio y los signos, logrando con ello el cambio de significados culturales ya establecidos (Vygotsky, 1995).

De este modo, se pudo ver cómo la cultura interfiere de manera relevante en la construcción de significados y por tanto en la organización de las familias con relación a su contexto, a las experiencias y a las particularidades que cada una ha vivido, siendo así importante el haber retomado lo expuesto por Tenorio (2000), quien expone que es adecuado entender el contexto en que se encuentra el individuo, como también la forma de relacionarse, las concepciones que tienen, los valores, las creencias y demás aspectos que varían según las condiciones de vida del individuo, del grupo o la comunidad en que se encuentren.

Por lo anterior, al abordar esta investigación desde el interaccionismo simbólico, se tuvo en cuenta a las familias y lo que ellas han construido a partir de su experiencia con

relación a la discapacidad congénita o adquirida en uno de sus miembros. Entendiendo por tanto, que las familias tienen particularidades y no construyen los mismos significados, pues estos difieren a partir de sus experiencias, es por ello que fue pertinente abordar este tema y de este modo aportar a la comprensión de la temática teniendo en cuenta otras dimensiones válidas para el conocimiento en las Ciencias Sociales.

Se decidió igualmente abordar la familia, debido a que ésta es esencial en la problemática de la discapacidad, pues es la red vincular más cercana que se reconoce socialmente; en esta medida se tuvieron en cuenta aspectos teóricos expuestos por *José Valenzuela en Muñoz (2010)* y *Françoise Heritière (2001)*, desde los cuales se pudo abordar *la familia* como una agrupación social que presenta un entramado de relaciones de parentesco que se conforman teniendo presente aspectos sociales, individuales, históricos, culturales, afectivos, relacionales, entre otros; factores que son procesuales y que igualmente se han configurado dentro de las mismas relaciones de parentesco. En este sentido, las familias están mediadas por la sociedad, la cultura y el contexto donde se encuentren, produciendo de tal manera modelos propios o tipologías únicas de organización; se debe tener presente que no hay una tipología única de familia, pues las familias están mediadas por diversos factores como lo exponen los autores antes mencionados, ya que además cada familia presenta sus propias particularidades y así mismo, modos propios de interacción, ya sea entre cada uno de los miembros que las conforman y/o el medio social donde se encuentren.

Se tuvo en cuenta además que la familia ha sido vista como un lugar privilegiado de la intimidad subjetiva, de la construcción de identidades, de procesos de individuación, donde los vínculos primarios familiares constituyen una fuente nutriente de los más profundos sentimientos humanos de signo positivo o negativo, en una tensión amor- odio, contención- discriminación, protección- desprotección, seguridad- inseguridad, autoritarismo- democracia, según condiciones y posibilidades en el que se desarrolle el ciclo vital de la familia, donde inter-juegan además condiciones del contexto, concepciones de familia, posibilidades de desarrollo de sus funciones y el desempeño de cada uno de los miembros que la integra (De Jong, 2001).



Seguido a lo anterior, se hizo adecuado revisar y establecer aspectos teóricos con relación no solo a la familia, sino también a esas relaciones que se construyen a partir de allí; por consiguiente se concibieron las *relaciones familiares* como las interacciones que se construyen entre cada uno de los miembros de la familia, las cuales están inmersas en las diversas situaciones que se puedan presentar (Satir, 1991); estas relaciones están permeadas además por un factor esencial, el cual es la *comunicación*, que también va ligado al lenguaje y por consiguiente a la construcción de significados. Por lo tanto, las interacciones surgen desde el lenguaje y se construyen a partir de allí, es así como este

[...] construye al ser humano, hace de él un ser con capacidad para cambiar, modificar, construir y reconstruir su propio mundo y en conjunto con los otros, el mundo de los otros; es decir, el mundo de las relaciones, de la cultura, de lo posible, de lo cambiante y lo transformable (Gallego, 2006: 74).

Es así como al abordar los significados que las familias construyen a partir de la discapacidad, se hizo adecuado hacer un recorrido teórico de este término, donde se evidenció las diversas concepciones que ha ido tomando a lo largo de la historia y cuáles han sido los enfoques más relevante para entenderlo; es así, como desde la *concepción religiosa* la discapacidad era vista como un castigo divino o algo que surgía de fuerzas sobrenaturales, justificando de este modo un rechazo absoluto para esta población. En otro sentido, la discapacidad fue abordada desde un *modelo médico*, el cual se enfocaba sólo en el individuo, sin tener en cuenta el contexto en que estaba inmerso y lo que hacía parte de él, pues es él quien presenta una anormalidad física, sensorial o mental, lo que hace que su deficiencia y su falta de destreza sean el origen de sus dificultades. Uno de los componentes más significativos de este modelo tradicional es que la persona tiende a asumir y aceptar un rol de enfermo, sin tener en cuenta sus derechos, pero tampoco sus deberes en los contextos cercanos como son la familia, la comunidad, el trabajo y los demás espacios sociopolíticos, por lo que se transforma en un individuo pasivo que ve el proceso de la rehabilitación como responsabilidad del personal de salud (Céspedes, 2005).

Luego de que surgiera este modelo, se empiezan a evidenciar otros que tienden a tener una mirada en contraposición a este, como es el *modelo biopsicosocial*, donde el ser humano es el eje central, donde además se tiene en cuenta los elementos biológicos,

psicológicos y las condiciones sociales, este modelo aborda además la discapacidad como un problema del sujeto desde diferentes dimensiones, aproximándose a un concepto integrador. Desde el *modelo social*, la discapacidad es entendida como una construcción social impuesta, siendo la misma sociedad la que limita a las personas que presentan algún tipo de discapacidad, igualmente desde este modelo se hace una distinción entre deficiencia y discapacidad, donde la primera es concebida como la pérdida o limitación total o parcial de un miembro del cuerpo y la segunda es la desventaja o restricción en cuanto a la infraestructura, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (Palacios, 2008).

En otro sentido surge el *modelo ecológico*, el cual tiene una visión todavía más amplia, holística para el abordaje de la problemática de la discapacidad, con el ánimo de mejorar la calidad de vida de esta población, fundamentada en que las experiencias de los seres humanos son únicas e individuales y se relacionan básicamente con la percepción que tienen del ambiente, con el conocimiento aprendido en vivencias anteriores, con sus sentimientos, costumbres y tradiciones. Así mismo, este modelo está constituido por cuatro componentes: proceso, contexto, tiempo y persona; donde se plantea que la persona se ve influenciada por tres sistemas, cada uno de ellos incluido dentro del otro, lo que sustenta que la persona con discapacidad está permeada por diferentes factores a lo largo de su vida, los cuales van a ejercer una influencia única, así como una respuesta particular en cada persona (Céspedes, 2005).

Por último, otro de los modelos que más ha tenido relevancia en cuanto a la problemática de la discapacidad es el *RBC- Rehabilitación Basado en Comunidad*, el cual no se limita únicamente a la persona en condición de discapacidad, sino que además involucra a la familia, la comunidad, la sociedad y la cultura en general. La Rehabilitación Basada en la Comunidad debe interpretarse como un enfoque extenso que abarca desde la prevención de la discapacidad y la rehabilitación en la atención primaria, hasta la inserción de niños con discapacidad en centros escolares regulares, y la posibilidad de desarrollar

actividades económicas lucrativas en el caso de las personas adultas con alguna discapacidad. Es una alternativa para brindar atención integral, aprovechando los recursos personales, comunitarios y del Estado (Céspedes, 2005).

De acuerdo al recorrido histórico del concepto de discapacidad y las diversas connotaciones que se le han otorgado, fue adecuado reorganizar algunas ideas de esos aportes para exponer que de acuerdo a la investigación realizada, *la discapacidad* fue abordada como una situación que se puede dar en cualquier momento de la vida de una persona, tanto de quien la presenta (persona con discapacidad) como de quienes la vivencian (familia, amigos, incluida la persona con discapacidad), presentando no solo cambios e incidencias a nivel físico, sino también emocional, relacional, social e individual. Donde además se tengan presentes las particularidades no sólo de la persona con discapacidad, sino también de su entorno, de su familia y de las experiencias vividas antes y después del hecho, resaltando también la importancia del contexto y la cultura en que se encuentren, pues estos son factores de gran importancia en la construcción de significados, dado que como ya se había mencionado se crean a partir de la interacción con el medio.

[...] La experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo por la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive). Ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad, Y ellos también no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico, así como de la perspectiva del status social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra y van evolucionando con el tiempo (Üstün Y Otros en Brogna, 2009:81).

De igual forma, no se puede dejar de lado el sustento teórico del por qué se decidió abordar el término de personas con discapacidad, dado que el término *condición* en esta temática hace alusión a la forma en que la persona vivencia esta experiencia, repercutiendo y constituyendo su propia subjetividad, demandando además respuestas de actores

concretos individuales, institucionales y sectoriales; por consiguiente es pertinente el término de personas con discapacidad o en condición de discapacidad en el estudio realizado, ya que se tuvieron en cuenta aspectos propios de la persona, la parte biológica, subjetiva, relacional, cultural.

La “condición de discapacidad” refiere a la índole, el carácter o estado en que se halla una persona debido a problema (s) de salud que opera (n) sobre su funcionamiento, afectándola en sus actividades y participación, y otras consecuencias (Broyna, 2009: 90).

Continuo al tema de la discapacidad, es adecuado tener presente también que de acuerdo con la investigación se debió abordar el concepto de *discapacidad congénita*, la cual se entendió como el trastorno que se da durante el desarrollo embrionario, durante el parto o como consecuencia de un defecto hereditario, este tipo de discapacidad por consiguiente es afrontada de manera distinta, ya que ésta tiene una expectativa frente al embarazo, unos imaginarios que se han construido previamente y así mismo unos significados que le han atribuido al bebé antes de nacer, por ello la familia inicia o no un proceso de elaboración de la enfermedad con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, lo que implica el “duelo correspondiente”, aunque todo esto dependerá del ciclo vital en que se encuentre la familia y de cómo esta asuma dicha situación (Chiappello & Sigal, 2006).

Mientras que la *discapacidad adquirida*, es la que se presenta después de un accidente o enfermedad, donde la persona queda con secuelas físicas, las cuales pueden ser cuadriplejía, afasia, hemiparesia, amputación de alguna parte del cuerpo, lesiones medulares, etc.; de este modo, al ser un evento inesperado genera crisis no sólo en quien presenta la discapacidad, sino también en las personas que están a su alrededor, dándose además una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso (Marín, 2008).

# CAPÍTULO 4

Familia y discapacidad:  
Historias para contar



Nombre de la obra: La Musa  
Artista: Pablo Picasso  
País: Francia  
Año: 1935  
Técnica: Óleo

## CAPÍTULO 4

### ***FAMILIA Y DISCAPACIDAD: HISTORIAS PARA CONTAR***

*[...] para entender nuestras vidas y expresarnos a nosotros mismos, la experiencia debe <<relatarse>>, y es que precisamente el hecho de relatar es lo que determina el significado que se atribuirá a la experiencia (White & Epston, 2002: 27)*

La presente investigación se realizó con las familias de cuatro personas con discapacidad que viven en la ciudad de Cali y pertenecen a diversos estratos socio-económicos. Para su desarrollo, inicialmente se contactó con una persona de la familia a quien se le socializó en qué consistía la investigación y cómo se llevaría a cabo, posteriormente esta persona socializó la información con sus familiares para así poder entrevistar a las personas que ellos consideraran deberían participar. Una de las familias aceptó colaborar en las entrevistas con tres de sus miembros; otra de las personas contactadas mencionó que no tenía familia con vínculo de consanguinidad en la ciudad, pero sí ha construido una relación fuerte con una persona y por ende podría aportar en las entrevistas, esto en el caso de las familias con un miembro con discapacidad adquirida.

En cuanto a las dos familias con un miembro con discapacidad congénita se contactó con las madres de los niños quienes se encargaron de compartir la información con su pareja sentimental y padres de los menores de edad, sin embargo debido a sus ocupaciones no se pudo realizar las entrevistas en conjunto con ellos, aunque se contó con el consentimiento de todos para que se socializaran aspectos familiares durante las entrevistas. Las madres de los niños aunque bien consideran miembros de su familia a otras personas cercanas, indicaron que con las personas que conviven son los más importantes, por tanto no se ubicaron a otras personas que participaran de las entrevistas, ni de la construcción los mini-relatos.

En los relatos construidos por las familias se observa la forma cómo se experimentan las vivencias de cada persona que narra las historias frente a la discapacidad, se distinguen aspectos contextuales, culturales, históricos y en esta medida se reconocen

cómo significan cada experiencia, así pues se reconocen aspectos en común, como amplias diferencias e incluso contradicciones en diversas familias, como en una misma.

Cada familia o persona narró una historia de acuerdo con los acontecimientos que se presentaban en los registros fotográficos y de esta manera se construyó un relato corto, que se editó por parte de las investigadoras, de tal forma que tuviera facilidad de lectura para el público que accediera a estos, pero siempre manteniendo el estilo que la familia le imprimió en su forma de narrarlo.

Por cuestión de privacidad y por solicitud de las familias, en el presente informe los nombres de las personas que colaboraron en la investigación fueron cambiados, a excepción de Diana Méndez quien autorizó que se presentaran sus datos reales.

A continuación se exponen los hallazgos correspondientes a la primera categoría de análisis del presente estudio, así como una descripción de la composición de las familias, los mini-relatos<sup>4</sup> y apartes de las entrevistas familiares e individuales, analizadas a partir del marco de referencia teórico – conceptual que se tuvo en cuenta para la investigación.

#### ***4.1. Familia Valencia González<sup>5</sup>***

Las personas que conforman la familia Valencia González son Sergio Valencia, Virginia González, esta última es la persona con discapacidad adquirida a causa de un Accidente Cerebro Vascular (ACV) que le afectó principalmente el lenguaje, y sus hijos Mariana Valencia y Rafael Valencia, este último no convive con ellos y tampoco participó de las entrevistas.

---

<sup>4</sup> Los Mini-relatos se presentan en otro estilo de letra dado que fue el resultado del trabajo realizado con las familias.

<sup>5</sup> Los nombres y apellidos aquí presentados fueron cambiados para proteger la identidad de las familias.

### Familia Valencia González

Nombre	Lugar que ocupa en la familia	Edad	Vive bajo el mismo techo
Sergio Valencia	Esposo – Padre	53	Sí
Virginia González	Esposa – Madre	50	Sí
Mariana Valencia	Hija - Hermana	26	Sí
Rafael Valencia	Hijo – Hermano	31	No

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las entrevistas con la familia Valencia González

La familia Valencia González reside en un barrio estrato cinco al sur de la ciudad de Cali, la persona encargada de la manutención del hogar es Virginia, pues cuenta con la pensión que le dejó su difunto esposo oriundo de Alemania Jens Genkel, además de esto conformó un negocio familiar de muebles en madera del que Sergio es el encargado de la mano de obra y Mariana de administrarlo, teniendo en cuenta que esta última estudió en Alemania hasta octavo semestre a nivel profesional la carrera de Administración y actualmente estudia Mercadeo y Negocios Internacionales en una universidad privada de la ciudad.

Rafael, vive en Bucaramanga desde hace algunos años, junto con su pareja sentimental, se dedica a trabajar y está al tanto de su familia, principalmente contactándose virtualmente por Skype con Virginia.



#### **4.1.1. Mini-relato familia Valencia González**

##### **“DESDE PEQUEÑA HE TENIDO QUE LUCHAR Y VIVIR LA REALIDAD”**

###### *Virginia y su familia*

###### *Una historia donde la discapacidad va más allá de un hecho físico....*

*Como en toda historia siempre hay una protagonista y esta no puede ser la excepción, la historia de Virginia González, una mujer que ha vivido cada momento con su esencia y como ella misma lo expresa con mucha fuerza, fuerza para salir adelante y conseguir todo lo que tiene. Y es que Virginia no solo muestra su fortaleza, coraje y ambición ahora, sino desde muy pequeña, ella lo recuerda como si fuera ayer, pues nació en la ciudad de Cali, en un barrio exactamente del oriente, vivía con sus padres y con sus siete hermanos, siendo ella la menor; no tuvo comodidades, pues sus padres solo podían solventar lo más mínimo de esos ocho hijos, así cada uno fue tomando su propio rumbo, solo Virginia y otra de sus hermanas se quedó en la casa familiar, aquella hermana que se dejó seducir por eso que llaman droga y no una droga a la que nos dan cuando nos enfermamos, sino una droga que te eleva y a la vez te hunde en un abismo que es difícil de salir, y es que para Virginia entender esta situación no fue nada fácil, no solo porque ella era una niña, sino porque también pasó algo que marcó su vida, el nacimiento de su sobrina, hija de la hermana aquella que cada día se dejaba envolver por esa droga que la elevaba y hundía a la vez.*

*El nacimiento de Camila, fue un evento significativo para Virginia, no solo por el hecho de que iba a ser tía, sino por algo más... Virginia desde aquel momento iba a conocer una responsabilidad mayor, no el de mantener su cuarto limpio, ordenado, o recoger los juguetes, sino el de hacerse cargo de su sobrina, tal vez no económicamente por ese momento, sino el mantener atenta de su cuidado, el dejar sus estudios por brindarle atención a esa niña que acababa de nacer, pues su madre, o sea Federica la hermana de Virginia decidió no hacerse cargo de Camila, como lo dice Virginia “yo no pedí ser mamá tan pequeña”, claro, entre sus planes no estaba como ella lo menciona ser mamá, pues para ella este hecho significó eso. Y es que Virginia no sólo recuerda de su niñez esto, sino también la pobreza en que vivió, aspecto que para ella ha sido de gran impacto, pues ahora a sus 50 años teme volver allí, a pasar esas necesidades, a volver a “ser pobre” como lo fueron sus padres y como ella también lo vivió en su momento.*

*[...] yo protegía a la niñita, la sentaba aquí conmigo [...] pero llegó un momento que yo ya estaba cansada, dije yo me quiero largar, yo llegaba y decía estoy cansada ya me quiero ir... pero la niñita decía diga que usted es mi mamá, siempre, entonces para mí era muy fuerte [...]* (Virginia, 50 años).

*Pero Virginia también tenía en mente otros propósitos, otros caminos que recorrer, fue así como conoció a Sergio, con quien vivió una época de noviazgo y mucho más, ya que no solo con él conoció el amor, sino también la rabia, los celos, la desconfianza e incluso el ser mamá, pues a sus 18 años quedó en embarazo de Rafael, hecho que incidió a que Sergio y Virginia se casaran, pues ambas familias también lo querían así. Pero aun con la llegada del bebé la relación se tornaba cada vez más difícil de llevar, las peleas seguían y todo se volvió más complicado para ambos, lo que a su vez conllevó a que la relación terminara, y que Virginia le atribuyera mencionada separación a la mamá de Sergio, su suegra, pues ella indica reiteradamente que por medio de la brujería, aquella mujer le ha generado muchos daños, entre ellos la ruptura de su matrimonio.*

*[...] toda mi vida se la he clamado a papito Dios, yo he luchado muy fuerte, muy fuerte y Cristian tenía ahí ya... la mamá de la familia de Sergio me hicieron brujería, me odiaban, él tenía sus mujeres, él siempre decía que yo era una negra, que yo no sé qué y él se conseguía, como era joven mujeres bonitas y todas que yo no sé qué y él siempre veía que yo era fea, negra y este... no me quería con Cristian y mi familia buscaba a proteger a Cristian porque no comía, la mamá ha hecho mucha brujería y la familia de Sergio [...]* (Virginia, 50 años).

*Pero aunque Virginia confiesa que Sergio fue esa luz en el camino para salir de su casa familiar, dejar esas responsabilidades que le habían asignado sin ella pedir las, ni quererlas vivir; fue ese amor de juventud, con quien experimentó miles de vivencias, algunas alegres otras no tanto; pero bueno, esta historia no culmina allí; ya que a los cinco años siguientes del nacimiento de Rafael, llegó Mariana, aunque ya Sergio ni Virginia vivían juntos, en uno de esos irs y venires el romance los cobijo y terminaron concibiendo a esta pequeña.*

*[...] yo le decía a mi mamá... mamá yo quiero tener una niña, pero del mismo Sergio porque así yo vuelvo a tener de un mismo hombre porque si no la gente empieza a tener hijos de hombre diferentes, entonces yo voy a tener y es una niña, mi mamá me dijo te largas y no te voy ayudar más porque ya te ayude con Rafael [...]* (Virginia, 50 años).

Al transcurrir el tiempo Sergio viajó a Estados Unidos, buscando un mejor futuro, siempre pensando en sus hijos, pues finalmente la relación con Virginia había terminado. Por otro lado, ella había quedado a cargo de Rafael y Mariana, buscando también oportunidades no solo para ella, sino de igual forma para sus pequeños. Sergio por su lado, reitera que mientras estuvo en mencionado país le enviaba a Virginia para la manutención de sus hijo, pero ella no reconoce lo expuesto por su ex esposo, incluso ha manifestado y siempre les ha dicho que su papá nunca les dio nada, que todo lo que ellos tienen es producto de su esfuerzo y ganas que ella ha tenido de salir adelante.



**Fuente: Picasso (1970)**

*La familia*

su vida, Virginia, pues mientras ella hacía un trabajo comunitario con algunas iglesias de la ciudad tuvo la suerte de conocer a Jens, él, un empresario que aunque un poco mayor mostro su interés y a la vez la necesidad de que Virginia lograra conocer otro mundo, un mundo de privilegios, dinero y poder. Porque es que Jens era veinte años mayor que Virginia y aunque al principio a ella no le interesaba, hubo muchos detalles de este hombre que la convencieron y así mismo hicieron que ella viera la vida de otra manera.

“[...] yo era una tonta, ese señor me había puesto música ahí y compro flores y me regalo rosas y yo [...] comida, hizo sexualidad conmigo, cuando ese señor llegó y dijo, eh! nosotros hemos investigado y usted es una mujer bien, nosotros queremos que usted se quede con nosotros y dijo desde un principio yo te amo, tu eres una mujer muy inteligente y yo ¿yo? Ay Dios mío [...]” (Virginia, 50 años).

*Y es que Jens no solo le permitió a Virginia salir adelante, sino que también fue un padre para Mariana, pues este hombre tenía mucho carisma, riqueza y poder a la vez, logrando de esta manera llevárselas a ambas para Alemania, allá conocieron muchos lugares, claro y es que Jens les daba la gran vida, entre regalos, paseos, ropa de marca, dinero y como siempre lo menciona Virginia, poder y riqueza, pues ella siempre había anhelado eso, una oportunidad que no solo le permitía vivir bien, sino además volverse una gran empresaria, aprender todo lo concerniente a los negocios, darse cuenta que ella tenía muchas aptitudes para ello.*

*“[...] el alemán me enseñó, ponte cosas costosas pero, te pones zapatos así, y yo llegaba acá, ponía ahí este y esto así y yo fresca y el alemán decía ‘tú eres inteligente, tu eres una gran mujer’ y yo ahí bueno y me sentaba [...]” (Virginia, 50 años).*

*Así pues entre negocios, reuniones, dinero, inversiones y demás, Virginia logró consolidar en Colombia la empresa de Jens, empresa que fabricaba instrumentos ortopédicos, fue así como esta mujer siguió su camino de éxito, se devolvió a Colombia con Mariana para también estar al pendiente de Rafael, su hijo mayor, pues él había quedado con su abuela materna, de esta manera Virginia logró separarse legalmente de Sergio, para contraer matrimonio con Jens, pero aún con toda esta historia Virginia le había mentado a su ex esposo, diciéndole que ella estaba trabajando para una familia alemana, pero que no tenía a nadie más, reiterándole que ella lo seguía amando. Pero por más amor que Virginia le tuviera a Sergio, pudo más su fascinación por el dinero y el poder, fue así como se casó con Jens, consolidando de esta manera una relación más seria y estable, algo que no solo la beneficiaría a ella sino también a sus dos hijos.*

*Al transcurrir los años, Jens enfermó, dejando así gran parte de su riqueza a Virginia y a Mariana, cuando esto sucedió, Virginia viajó a Alemania para realizar todos los trámites pertinentes al sepelio de*



**Fuente: Kalho (1946).**

*Árbol de la esperanza, manténme firme.*

su esposo, luego se devolvió a Colombia, radicándose completamente en mencionado país; de esta manera, fuera del dinero que Jens les dejó, también estaban algunos bienes raíces, lo que le ha posibilitado a Virginia mantener una vida de privilegios, pero como dicen los abuelos no todo lo que brilla es oro y no todo dura para siempre, pues después de la muerte de Jens, Virginia empezó a sentir como la fortuna que su esposo le había dejado iba disminuyendo, entre placeres aquel dinero se fue acabando, pues cada día Rafael y Mariana iban exigiendo mucho más, no solo por sus estudios, sino porque este joven se involucraba en demasiados problemas, Mariana por su lado volvió Alemania a estudiar Administración de Empresas, allí vivía con Camila, su prima y casi hermana, y ¡sí! es que Camila también se casó con un alemán y allí decidió consolidar su vida, un poco distanciada de su tía Virginia, casi su madre, ya que el dinero no solo trajo y felicidad a esta familia, sino también miles de intrigas, problemas y separaciones.

Es así como Virginia ha tratado de mantener una estabilidad económica, pero no ha sido lo mismo emocionalmente, debido a que Sergio se dio cuenta de todo lo que pasó con Jens, Mariana se fue de su lado a estudiar a otro país y Rafael aunque fue el único que se quedó a vivir con ella, para Virginia no había un instante de tranquilidad, siempre tenía que pagarle las deudas a su hijo, responder por todo lo que él hiciera; pero en ese tiempo hubo un evento inesperado y significativo, en un día del mes de mayo del año 2012, a las 5:00 am Virginia, después de rezar el rosario, siendo ella siempre una mujer muy devota y fiel a la religión católica, recibió la llamada de su hija, después de un rato de conversación Virginia empezó a sentir adormecido su cuerpo, entre ellos su lengua, por lo cual le colgó a Mariana y en ese instante se desmayó, al cabo de unos pocos minutos una amiga y vecina de Virginia se le hizo extraño que esta no saliera hacer ejercicio, en ese instante tocó repetidamente la puerta pero nadie contestó, ya con otros amigos lograron entrar a la casa y ver a Virginia tendida en el piso, en ese instante la trasladaron a la Clínica Imbanaco, donde ingresó a la Unidad de Cuidados Intensivos y le diagnosticaron un Accidente Cerebro Vascular- ACV, estuvo en coma por algunos días, días en los que regresaron a Colombia Mariana y Camila, ellas y otros familiares estuvieron al pendiente de lo que pasaba con Virginia, entre ellos también Rafael y Sergio.

“Cuando le estaba dando yo la llamé como a las 4 o 5 de la mañana de acá, de eso que a uno le da como una corazonada y yo llamé como a esa hora. Pues llamé y llamé, insistí porque ella no contestaba, pero ella como a veces, pues ella como es tan rezandera, ella dice que a las 3 de la mañana se levanta que a hacer el rosario y no me contestaba, entonces yo le insistí hasta que me contestó, pero contestó como si estuviera no sé, pues yo en el momento no sabía, yo pensé que estaba drogada, con escopolamina, pero

*era imposible porque era entre semana y tampoco es que tome así y ya entonces ahí pues yo llamé y seguí llamando. Porque claro que son como semi conscientes pero no lo pueden decir, entonces ella estaba como de mal genio, pero no le entendía nada y yo pues le gritaba ahí histérica. Ahí llamé pues a mi prima hermana, y ahí llamó ella a una tía, de tanto insistir ya como a las 5 o 6, me contestó fue una amiga de ella, Matilde, porque ellas normalmente se iban a trotar a esa hora y ya a esa hora fue que se despertó Cristian, pues que es mi hermano, y ahí me di cuenta prácticamente, pues en todo el proceso yo estuve ahí ya a los dos tres días me vine de Alemania” (Mariana, 26 años).*

*Después de unos días y al salir del coma, Virginia pidió hablar con Sergio, pues este ya había regresado a Bogotá, ciudad donde se radicaba en ese momento, al dialogar con él, Virginia le pidió volver y quedarse con ella, pues ya en ese instante los médicos le habían explicado a los familiares que Virginia quedaría con algunas secuelas físicas, que tendría que realizar ciertas terapias para poder recobrar gran parte de la funcionalidad que tenía antes.*

*“Yo tampoco estaba (risas) yo estaba viviendo en Bogotá, y pues llevábamos ya como seis años de separados y precisamente en esa semana nos habíamos empezado otra vez a hablar porque ella me llamaba sobre nuestro hijo. El día del suceso, hablamos esa noche, como a las nueve de la noche y a la madrugada ella ya comenzó... Entonces cuando la noticia, pues realmente a mí me parecía increíble porque ella es una persona que fue muy sana toda la vida, ni una gripa que prácticamente le daba, decíamos por qué y cómo, no creíamos” (Sergio, 56 años).*

*Es así como Sergio decidió regresar con Virginia, Rafael resolvió radicarse en Bucaramanga para lograr trabajar y conformar una familia, con su actual novia, mientras que Mariana en aquel momento solo volvió por un mes, pues regresó Alemania a seguir sus estudios, igualmente Mariana nunca ha tenido una muy buena relación con Virginia, pues aseguran que es tal el parecido de su carácter que llegan al punto de contradecirse en muchas cosas. De esta forma con el pasar de los meses Sergio y Virginia continuaron su relación, pero son muchos los sucesos con los que tienen que vivir, no solo con los celos, la desconfianza, el mal carácter de ella, sino además todas las implicaciones que desencadenó el ACV, las terapias, los estados de depresión constantes, los cambios en las labores que Virginia realizaba y también el dinero, pues Virginia sigue siendo la que mantiene el hogar, a sus hijos y a todo lo relacionado con los gastos, entre ellos también todo lo de Sergio; pues él menciona que son muchos los deseos de trabajar pero que siempre que lo hace, Virginia no deja de inventar una y otra situación de infidelidad.*

*Al pasar un año de convivencia, la relación se tornaban cada vez más complicada entre ellos, hasta el punto de que Mariana decidió retornar a Colombia, aunque ella no estaba en total acuerdo con esto, pues*

*fue algo que le pidió su mamá, sumado a que ellas no han tenido una muy buena relación, pues Virginia reitera que Mariana solo ha despilfarrado el dinero que Jens les dejó y que además no logró culminar sus estudios en Alemania.*

*Aún con todo lo que han pasado, Virginia, Sergio y Mariana deciden seguir juntos, entre peleas, confrontaciones, intrigas, intereses, poder y dinero queda algo entre ellos que tal vez nunca logren entender y es ese querer estar juntos a costa de cualquier cosa, como lo pueden observar no siempre cuando se habla de discapacidad, esta es la protagonista, pues en esta historia la discapacidad va más allá de ser un hecho físico.*

#### **4.1.2. Narrando experiencias de vida**

En la elaboración del mini-relato de la familia Valencia González se entrelazan diversos eventos que son narrados por cada persona desde su experiencia de vida y con sus particularidades, por tanto hay algunos puntos en los que no coincide fielmente el relato de dos o más personas. En este sentido Bruner plantea que “los recuerdos basados sobre evidencias oculares o aun sobre repentinas iluminaciones que están al servicio de muchos patrones, no sólo de la verdad [...] en efecto los relatos siempre son narrados desde alguna perspectiva en especial” (Bruner, 2003: 41).

No obstante, a pesar de las particularidades de los relatos individuales, se construyó un mini-relato donde todos los integrantes de la familia son protagonistas, dependiendo de quién haya narrado y del momento reconstruido. El mini-relato que se ha titulado “*desde pequeña he tenido que luchar y vivir la realidad*” giró en torno a la historia de Virginia, teniendo como uno de sus referentes principales la discapacidad adquirida por ella hace dos años, que incidió e incide actualmente en las relaciones familiares, además de otros aspectos como el económico y el cuidado que ella requiere y/o demanda.

Al respecto Bruner expone que “hablar a los demás de nosotros no es cosa simple. Depende en realidad, de cómo creemos nosotros que ellos piensan que deberíamos estar hechos” (Bruner, 2006: 09). Es por ello que se generan contradicciones en el relato, lo que

puede entenderse como sentimientos encontrados por la situación vivida y por lo que se espera que el otro piense de quien relata.

Cabe mencionar, que cuando Virginia construye su relato frente a la discapacidad y su situación actual, se remonta a diversos eventos vividos a través de su historia, desde su niñez, la relación con sus padres, hermanos, hermanas y su sobrina, los trabajos que ha desempeñado y que principalmente se enfocan en la ayuda a los demás, lo “difícil” que fue vivir en la pobreza, lo que implicó su relación con Sergio, el cambio que se presentó en su vida cuando conoce a Jens y este se convierte en su compañero sentimental.

*[...] es que yo desde muchachita yo la he luchado y la lucho, extra hasta para lo que me ha pasado, lo normal la gente se queda y no no yo me la lucho.*

*[...] es que yo fui la verraquera, yo cómo hago, me ponían a mí a hacer todo, a lavar la ropa y fuera de eso la vida me enseñó desde niña... era que yo ya me quería largar (irse de la casa), porque cómo van a creer que me ponen a limpiar y fresca [...] (Virginia, 50 años).*

En cuanto al cuidado de Virginia, se evidencia que genera diferentes reacciones en los miembros de la familia y las personas cercanas, debido al cambio en la forma de relacionarse, que incluso incide en la forma que personas externas a ellos ven la relación dentro de la familia y así mismo emiten juicios al respecto, tal como lo relata Mariana:

*[...] Pues puede ser debido al ACV, igual cualquier cosa todo el peso cae sobre mi... lo peor es que la gente le cree y la gente también va en contra tuya y entonces como que tampoco razonan, como que bueno ella está enferma pero de todos modos siguen y siguen allí, entonces llega el momento en que nadie ayuda, todo el mundo critica... pero como vos sos la hija tenés que hacer esto y pues no [...]*

*Ella tiene que dominar todo, es usted me hace, usted me lleva... de todos modos, toda la plata y todo es de ella, entonces ella siempre es la que ha tomado las decisiones [...] (Mariana Valencia, 26 años).*

A partir del ACV de Virginia, su cuidado ha estado principalmente en manos de Sergio y Mariana que son las personas con quienes convive, según lo relatado por los tres, esto se ha dado por un acuerdo entre ellos, teniendo en cuenta las circunstancias que rodearon el evento.



No obstante, aunque en términos generales, las tres personas que conviven se han brindado apoyo, dado que se han dividido tareas en las que cada uno aporta al hogar, esto ha ocasionado que emerjan algunas tensiones, pues de acuerdo a sus relatos, antes del ACV de Virginia cada uno vivía por separado, en el caso de Mariana y Sergio no había contacto alguno, pues Virginia era la intermediaria entre ellos. Esto puede evidenciarse en el siguiente apartado de una de las entrevistas familiares:

*[...] la situación bastante, bastante crítica, la relación de ellas dos se volvió muy difícil, porque ella se vuelve agresiva (Mariana), se vuelve muy grosera con la mamá, la mamá comienza a decirle cosas, a decir palabra fuertes, varias veces la dejó sola por ahí en la calle (Mariana a Virginia) y se fue, la deja ahí [...] ya luego ella no quiso pasar hablar conmigo (telefónicamente), una vez por fin pasó, eso estaba muerta en llanto que no quería vivir más, que yo no sé qué, entonces a mí no me quedó más remedio que volver, entonces yo hablé con ella, le hice recapacitar [...] hablé en una ocasión, cuando ella lloró y se desahogó completamente y me habló, entonces yo le dije hagamos esto y regresemos, montemos el negocio y así, pero tiene que ser un negocio donde estemos los dos, o sea los tres para que su mamá esté con nosotros y esté pendiente de ella y todo eso, entonces ahí la parte difícil es que el capital es de ella (de Virginia), entonces pues sí, hasta que yo pude terminar lo que había dejado pendiente en Bogotá y me regresé, y la situación como a los dos días en esa primera semana, ella (Mariana) tuvo una semana de crisis también y bien difíciles, inclusive dos veces trato de matarse, se amenazó con los cuchillos, así estaba la situación bien crítica [...](Sergio Valencia, 56 años).*

En las narraciones de los integrantes de la familia, se observan eventos que se mencionan constantemente, sin embargo los relatos de Mariana y Sergio se enfocan en los cambios que en sus vidas ha implicado el cuidado de Virginia y el manejo de su personalidad, que ha sido más compleja posterior al ACV; por su parte, Virginia hace mayor énfasis en su capacidad para superar las secuelas del ACV y hace referencia a su fortaleza para superar los momentos de dificultad en el transcurso de su vida, que actualmente son trabajar por lograr un mejor manejo del lenguaje, verse y sentirse saludable, estar económicamente estable y su temor por llegar a perder dicha estabilidad, todo esto acompañado de una visión religiosa donde dios, que de acuerdo a su relato, es su apoyo y compañía para lograrlo.

Las narraciones de los miembros de la familia Valencia González que participaron de las entrevistas tienen diversos matices, donde cada uno expone sus experiencias y sus actos argumentándolos desde su posición de acuerdo a los eventos narrados.

De acuerdo al relato de los integrantes de la familia, se logran entrever aspectos que se han construido de manera cultural, como es el cuidado en el contexto colombiano, teniendo en cuenta las particularidades de su familia pues “no existe una cultura colombiana única. Y, con mayor razón, en lo que a pautas de organización y relación familiar se refiere, no existe un único modelo” (Tenorio, 2000: 11). Por lo tanto, se reconoce que la discapacidad de Virginia generó cambios en la vida de la familia, incluyendo a Rafael, cambios que inciden en su cotidianidad y que a su vez influyen en sus proyectos de vida, significando así cada miembro de la familia la discapacidad de forma diferente.

Aunque los relatos hicieron referencia a los mismos eventos, el nivel de incidencia de éstos en cada integrante es distinto, lo que se refleja en su forma de narrarlo, la gesticulación, el tono de voz, las miradas entre los miembros de las familias, la disposición de hablar de algún tema. Asuntos cruciales al momento de entender no sólo lo que se dice sino lo que va más allá de la palabra.

Así pues, la importancia del cuidado se evidencia en distintas dimensiones en la familia Valencia González, pues se observa el cuidado que ejerce Virginia hacia Mariana y Sergio, al ser la proveedora económica de ambos, tanto en el hogar como en el estudio de su hija y al aportar económicamente en el proyecto de negocio familiar. De la misma forma se evidencia el cuidado que ejercen Mariana y Sergio hacia Virginia, recayendo principalmente sobre Mariana, quien al ser mujer, tiene socialmente la responsabilidad del cuidado y por ende viajó desde Alemania para poder estar al tanto de su madre, teniendo que iniciar nuevamente su carrera profesional y encargarse del constante acompañamiento de su madre en actividades de la vida diaria. Por su parte Sergio se encarga del acompañamiento de Virginia cuando ella lo solicita o cuando Mariana no logra estar con ella.

Como se ve en el caso de Mariana, al ser la hija mujer tiene mayor responsabilidad en el cuidado, a diferencia de su hermano que vive en otra ciudad y está al pendiente de su madre sólo mediante llamadas telefónicas y videollamadas y que el mismo Sergio que aunque participa del cuidado, no lo hace en la misma medida que su hija. En este sentido, es importante tener en cuenta que el cuidado tiene diferentes dimensiones, entre las que se encuentran la emocional, ejercida por los miembros de esta familia donde se reconoce la existencia de normas sociales que condicionan los actos de cada uno, dadas las expectativas sociales frente a estos (Martín, 2011).

En cuanto a la dimensión moral del cuidado, es de gran relevancia tener en cuenta el planteamiento de Martín donde propone que se deben reconocer las ideas como principios últimos del comportamiento, ya que es de acuerdo a ellas que el ser humano actúa, siendo estas construcciones las que definen lo que está bien y lo que está mal, lo que es bueno o malo, lo que se considera valioso, correcto, apropiado para una convivencia justa (Martín, 2011).

Así cada miembro de la familia aporta desde sus posibilidades e intereses para lograr una convivencia, que si bien genera desgaste y estrés para cada uno de ellos, es lo que plantean deben hacer para lograr un bienestar de todos.

La forma en que se construyen las relaciones de esta familia, donde el cuidado y el aspecto económico son los ejes principales, hace que se presenten constantemente eventos estresantes, de Virginia por ser la única proveedora en la familia a pesar de vivir con las secuelas del ACV y el posible dolor que esto le genera no sólo a nivel físico sino emocional al haber perdido parte de su autonomía y todo lo que esto conlleva así como también las relaciones con su medio social; así mismo de Mariana y Sergio porque deben tener disponibilidad permanente para Virginia, acompañándola incluso cuando cuenta con la capacidad física para estar sola, apoyarla en las crisis emocionales, comprender las situaciones estresantes que se presentaban antes del ACV y que debido a este se fortalecieron.

Estos eventos estresantes han generado en los cuidadores, principalmente en Mariana, desgastes a nivel emocional que manifiesta constantemente en los encuentros, no sólo mediante sus palabras, sino al observar sus, sus gestos, su tono de voz, donde expresa

*“...si ella no toma medicamentos se vuelve más insoportable, nadie se la aguanta... porque así puya y puya, hasta un momento yo digo que tenía hasta bipolaridad, porque no sabía si la manipulación le llegara a tanto, porque era una cosa impresionante...” (Mariana Valencia, 26 años).*

La situación vivida por Mariana podría definirse como el síndrome del cuidador quemado donde se puede presentar malestar físico y mental, incluso trastornos mentales que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores, en el caso de los familiares o personas cercanas encargadas del cuidado, es de especial atención pues se considera que disponen de menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades que se caracterizan principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza (Zambrano & Ceballos, 2007).

#### **4.2. Familia Cardona Hernández**

Las personas que conforman la familia Cardona Hernández son Ricardo Cardona, Daniela Hernández y su hija Dayana Cardona de seis años e hijo Juan Cardona de dos años, quien nació con una discapacidad.

#### **Familia Cardona Hernández**

<b>Nombre</b>	<b>Lugar que ocupa en la familia</b>	<b>Edad</b>	<b>Vive bajo el mismo techo</b>
Ricardo Cardona	Esposo – Padre	28	Sí
Daniela Hernández	Esposa – Madre	26	Sí
Dayana Cardona Hernández	Hija - Hermana	6	Sí
Juan Cardona Hernández	Hijo – Hermano	2	Sí

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las entrevistas con la familia Cardona Hernández

La familia Cardona Hernández<sup>6</sup> está conformada por cuatro personas, la pareja de esposos Ricardo Cardona y Daniela Hernández, con hija Dayana y su hijo Juan de 2 y 6 años respectivamente, viven en el oriente de la ciudad de Cali en un apartamento propio. Ricardo es quien trabaja para el sostenimiento económico del hogar y en menor medida del cuidado de los hijos; Daniela se encarga del cuidado de los hijos y lo que esto implica, además realiza trabajos manuales para aportar en el sostenimiento económico. Dayana estudia en un colegio oficial de la ciudad y se encuentra cursando primero de primaria; Juan nació con atresia, esta es una malformación que “consiste en la interrupción de la continuidad del esófago que puede tener o no comunicación con la tráquea” (Jakubson et.al., 2010) y a los seis meses de le diagnosticaron pérdida de material genético en el cromosoma 14q32 de novo, recibe terapias en casa por parte de profesionales del área de la salud.

Daniela fue la persona que participó de las entrevistas a profundidad y construyó el mini-relato, por cuestión de tiempo y responsabilidades laborales Ricardo no pudo participar, no obstante tuvo conocimiento de todo el proceso, desde antes del inicio de las entrevistas y de lo que se discutía en ellas, así mismo le indicaba a su esposa si estaba de acuerdo o no en que se abordara algún tema de sus vidas.

Para construir el mini-relato Daniela revisa en su cajón personal todos sus álbumes y selecciona uno azul con la imagen del dibujo animado Piolín en su caratula, menciona que ese álbum es muy especial dado que ahí guarda las fotos desde que Juan llegó a casa por vez primera.

---

<sup>6</sup> La persona que participó de las entrevistas fue Daniela Hernández, dada su disponibilidad de tiempo. Esta decisión fue consensuada con su esposo quien no pudo participar por sus horarios laborales.

#### 4.2.1. Mini- relato familia Cardona Hernández

##### “JUAN: UNA BELLA EXPERIENCIA DE VIDA”

##### *La historia de una familia que vive día a día la discapacidad*

*Daniela, una hermosa mujer, vivía en una casa enorme con su padre y la esposa de éste; juntos pasaban momentos agradables, pues había confianza y cariño entre todos los integrantes de la familia. Daniela también tenía madre pero por cuestiones de la vida ya no vivían juntas, sin embargo siempre permanecían en contacto dado que ella fue la persona con la que creció.*

*Daniela era una mujer trabajadora y estudiosa, no le gustaba quedarse quieta, siempre estaba llevando a cabo alguna actividad, por lo que fue muy buena en sus estudios y exitosa en sus trabajos. En cuanto a su vida sentimental, vivía un hermoso y duradero romance con Ricardo, su novio de toda la vida con quien decidió conformar una familia.*

*A sus 19 años planearon tener su primer bebé para que los acompañara e hiciera de su vida una experiencia más enriquecedora y así se dieron las cosas.*

*Daniela y Ricardo ahora se encontraban a la espera de Dayana su primera hija y gran motivo de felicidad, quien desde su nacimiento fue muy despierta y atenta a todo.*

*Como es costumbre en su familia, cada dos años le tomaban fotos y las conservaban en un gran álbum rosa donde se pudiera tener registro de su crecimiento, Dayana, como dice su madre “era hermosa, gorda, se reía mucho”... Esa fue una época muy feliz para la familia pues a medida que pasaba el tiempo la niña iba creciendo cada vez más.*



Fuente: **Montes (2009)**  
*Amor de primavera*



Fuente: **Tremblay (sin fecha)**

*Dolços somnis*

Con el tiempo, la pareja acordó que le darían un hermanito a Dayana, de esta forma ambos crecerían juntos y se apoyarían en lo que necesitaran. Así, después de que Dayana cumplió sus tres años, Daniela quedó embarazada nuevamente, la alegría invadió a la familia pues a su hogar llegaría un nuevo integrante, Juan.

La pareja empezó a asumir este embarazo con mucho entusiasmo pues estaban cumpliendo parte de su gran sueño, sin embargo, en los controles médicos descubrieron que el niño nacería con un problema de origen genético y por lo tanto Juan no tenía mayor esperanza de vida.

Esta noticia impactó mucho a la familia pues su deseo podía desvanecerse, fue un momento crítico para todos y sabían que era una lucha contra la corriente, pero dieron la batalla por esta vida que venía en camino. Se realizaron los controles necesarios para Juan naciera en las mejores circunstancias, aun así, en el momento del nacimiento se al pequeño le faltó oxígeno, lo que implicó que su salud se viera comprometida.

Pero aquí no termina la historia, apenas inicia, ya que como lo dice Daniela, gracias a la voluntad de Dios, a la Virgen y a los esfuerzos de ella y su esposo, Juan recibió todo el apoyo pertinente y cada vez fue mostrando más avances en cuanto a su capacidad respiratoria, sus movimientos, expresión corporal y todo esto ha quedado registrado en fotografías que han dejado plasmados muchos recuerdos de todo lo que la familia ha vivido.



Fuente: Picasso (1938)

*Mama à la nounée*

Esta experiencia que en un principio parecía no ser tan enriquecedora, ha ocasionado que su familia se vea aún más unida, pues implica un esfuerzo conjunto que se ha brindado con mucho amor y dedicación.

Daniela conserva una foto que para ella es bella en cada detalle, esta le recuerda cuando Juan llegó a su casa por primera vez, tenía tres meses de nacido, fue una experiencia muy bonita como ella lo indica,

*porque él estaba conociendo su casa, su hermana, sus abuelas, a toda su familia, su cama, las cosas que con tanto amor y con tanto gusto le consiguieron sus padres.*

*Otro valioso recuerdo, fue cuando Juan cumplió su primer año de vida y sus papás hicieron una gran fiesta, celebrando la alegría de ver que su pequeño había roto todos los pronósticos médicos cumpliendo su primer añito de vida. Tanta fue la alegría de sus padres, que la pareja decidió recordar este día al máximo, por ello hicieron una fiesta alusiva a la película Cars, invitaron a los terapeutas, enfermeras, a sus amiguitos y a toda la familia...*

*Fue un gran día que Juan va a tener como recuerdo, al igual que las otras fotos que le muestran cada momento de su vida y evolución en su salud, donde verá que sus padres siempre han estado acompañándolo y el enorme amor que le tiene su hermanita, pues gran parte de su avance se debe a la dedicación de Dayana, ya que como expresa Daniela ella juega mucho con él, le habla, le cuenta historias y lo trata con mucho cariño, siempre aferrándolo a las fantasías que todo niño recrea.*

*Actualmente Juan tiene 2 años y Dayana 6. Tanto Ricardo como Daniela aman a sus pequeños hijos, les demuestran su amor a diario y quieren que ellos salgan adelante, son una pareja que se apoya mutuamente y que viven estos momentos como un gran aprendizaje que les dio la vida y del cual día a día tratan de sacar el mayor provecho, siempre contemplándolo como una bella experiencia de vida.*

#### **4.2.2. Narrando experiencias de vida**

El relato "Juan: una bella experiencia de vida" se construyó con Daniela, madre del niño y se intentó conservar la forma y estructura como ella lo narró, las personas presentes en el mini-relato son Daniela, Ricardo, Juan y Dayana.

Daniela narró cómo era su vida antes del nacimiento de Juan, sus ocupaciones laborales, lo satisfactorio que era para ella dedicar su tiempo a una actividad productiva, además de esto, aportar económicamente al hogar y en la crianza y cuidado de Dayana. Su relato se centró en las vivencias de su segundo embarazo, el nacimiento de Juan y la forma como la familia asumió los cambios a partir del diagnóstico de la discapacidad del niño.



Durante el embarazo de Juan, a Daniela le diagnosticaron polihidramnios, lo que se traduce en una gran cantidad de líquido amniótico, esto hizo que su embarazo fuera complicado y por ende ella fue incapacitada antes del nacimiento de Juan y no retornara a su empleo después del parto.

Dadas las condiciones del embarazo, sumado a un diagnóstico de atresia, los profesionales de la salud categorizaron el embarazo como de alto riesgo, no obstante el nacimiento se llevó a cabo de forma natural, Daniela narra con detalle el proceso del nacimiento de su hijo, haciendo énfasis en la dificultad del mismo.

*[...] a mí me empezaron a hacer todo eso a las 12 y Juan nació a la 1:30, fue hora y media de sufrimiento y hágale hija y él no salía y él no salía, no salía, no salía, como sería, eso me rasgaron, me cortaron, me abrieron, me hicieron de todo para poder que él saliera, cuando ya el niño salió, eso hasta se me montaron así encima, me dieron oxígeno porque ya yo no podía más y no me quisieron hacer cesárea ¿Pero ya qué? [...] él a los tres meses fue que le dieron salida, porque estuvo un mes en la UCI neo natal y dos meses en la pediátrica [...] (Daniela, 26 años).*

En este apartado se identifica una violencia que va dirigida Daniela en el momento de su parto, donde no es escuchada por parte de los profesionales de la salud que la atendieron, ni es tenida en cuenta como mujer, persona y sujeto de derecho, sino donde entran a jugar intereses particulares de los profesionales de salud y sólo es reconocida la visión médica, violando así sus derechos, esta es la violencia obstétrica que es definida de la siguiente forma:

...el tipo de violencia ejercida por el profesional de salud sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres. Esta clase de violencia se expresa mayoritariamente -aunque no con exclusividad- en el trato deshumanizado hacia la mujer embarazada, en la tendencia a patologizar los procesos reproductivos naturales y en múltiples manifestaciones que resultan amenazantes en el contexto de la atención de la salud sexual, embarazo, parto y post parto (Belli, 2013: 27).

En este sentido, lo vivido por Daniela en este proceso, sumado al diagnóstico inicial de Juan, pudo simbolizar para ella y su familia que no sólo la situación presentada, sino que

todo se viera más difícil, reconociendo las secuelas que tiene y tendrá a futuro este procedimiento, tanto para la salud de Daniela, la relación de pareja y en la salud de Juan.

La situación que enfrenta la familia y que difiere de las expectativas que tenían frente al nacimiento de su hijo, generan nuevas formas de ubicarse frente al acontecimiento, pasando por un proceso de resignificación y aceptación de los hechos como ocurren, lo que generan unas nuevas demandas, cambios en las relaciones al interior de la familia y responsabilidades frente al cuidado y crianza de este nuevo integrante de la familia.

*[...] cuando yo me di cuenta lo del niño fue muy duro porque ninguna mamá va a querer eso, usted sabe que usted tiene su hijo, usted quiere irse para su casa con él y la felicidad y que estén corriendo y jugando y ¿Sí me entiende? Haciendo todo... y ver que yo venía acá y sin nada, cuando ya me habían dicho que el niño necesitaba traqueo, que necesitaba gastro eso fue muy duro [...]* (Daniela, 26 años).

El momento vivido por la familia Cardona Hernández, cuando se enteran de la discapacidad de Juan, implica que el padre y la madre, procesen la pérdida por el hijo anhelado que no nació y en el que tenían sentadas ciertas expectativas, y puedan dar lugar al hijo real, es decir al niño con sus particularidades y características (Núñez, 2007), este aspecto se ampliará más adelante.

Existen diversos eventos que marcan las historias contadas por las familias, el relato de Daniela, además de la situación de su hijo Juan, incluye los cambios que se generaron en cuanto al aspecto económico, dada la pérdida de su empleo y el de su esposo, ya que al finalizar su contrato en una empresa y argumentando dificultades económicas en la misma no pudieron renovar el contrato, las nuevas formas de relaciones de la familia, la preocupación tanto de Daniela como de Ricardo por el futuro de Juan, su proceso habilitador y la importancia de Dayana en este. No obstante, depende de la forma en que estas crisis se manejen que se podrá dar un crecimiento de la familia o por el contrario desencadenar otros conflictos.

Ello tiene que ver con distintos factores tales como la historia de cada miembro de la familia, las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo se han

elaborado, la capacidad de enfrentar situaciones de cambio, nivel de expectativas puestos en el hijo con discapacidad, capacidad de comunicación del grupo familiar, capacidad de la familia de relacionarse con otros y buscar apoyos o ayudas, otras situaciones de crisis que se encuentre afrontando de manera simultánea (Núñez, 2003), en esta medida se logran reconocer otros aspectos en sus vidas, tales como la educación de Juan y Dayana, la relación de pareja, los asuntos económicos y la importancia de la familia extensa, en el que se distingue la discapacidad como un factor importante pero no como el único.

Así mismo, se destaca en su relato los avances logrados en el proceso habilitador de Juan y la importancia de la terapia llevada tanto por profesionales de la salud, como lo trabajado en casa con la familia.

*[...] pues yo a punta de terapia, porque en eso sí yo me he esforzado mucho, yo le colocaba a él palitos, le vendaba la mano, para que las tuviera así, (enseñando sus manos abiertas) ahí fue que fue aprendiendo a abrir los dedos [...]* (Daniela, 26 años).

Ligado a los avances en el proceso habilitador de Juan, el cual Daniela acompañaba permanentemente, para apoyarlo y participar de él, refirió que en un inicio surgieron algunos temores por la seguridad física del niño cuando ella no estaba presente durante las intervenciones del personal de salud, situación que logró manejar a medida que evidenciaba los avances de Juan, que según relata, iba ganando independencia, lo que le generaba mayor confianza, como lo expresó en el siguiente apartado:

*[...]yo antes no mija, yo cuando le iban hacer terapia era allí, yo dejaba de hacer mis cosas por estar allí... ahora no, yo antes no salía, Ricardo me decía vamos a dar una vuelta y yo no, que tal que cuando lleguemos el niño ya no este...pero ya no, ya ahora me siento más... no separada del todo, pero si hay más tranquilidad y es que el niño va creciendo y va teniendo más fuerza, puede depender un poco más solo[...]* (Daniela, 26 años).

Núñez (2007) plantea que el inicio de los distintos tratamientos de estimulación temprana expone a los (as) niños (as) con discapacidad a un desprendimiento precoz de sus padres, agrega que esta presencia además de temprana es permanente y continuada, esto promueve que si hay un sentimiento de inseguridad en cómo cuidar de su hijo, se afiance tal como sucedía con Daniela.

De otro lado, en cuanto a la forma de relacionarse de los hermanos -Dayana y Juan-, Daniela narra que ha sido de gran aporte para ambos, principalmente para Juan, dado el trato inclusivo de su hermana, el cual permite que él desarrolle habilidades y que se sienta cómodo compartiendo espacios con ella.

*[...]ella es la que le ha despertado de pronto todas esas cosas del niño, porque ella se sienta, se pone a leerle cuentos, que miremos eso, cuando ella no sabía leer, ella pasaba las hojas [...] y que le dijo y no sé qué, ella le hace piruetas para que él se ría con ella [...], cada que lo ve el neurólogo me dice “eso de pronto le ha servido”, porque es que ella le dedica mucho tiempo y ella lo trata como un niño normal, ella no lo trata como ¡ay! el pobrecito, yo le digo que eso es lo que le ha ayudado [...]* (Daniela, 26 años).

Dayana juega un papel importante en la vida de Juan, pues es la persona que lo ayuda a prepararse para el mundo social, puesto que sumada a la relación con sus padres, representa uno de los primeros contactos del niño con lo social (Núñez: 2007).

En el relato de Dayana se muestra el giro que presentaron como familia cuando se enteran de las dificultades de su embarazo y posteriormente de la discapacidad de su hijo, a esto se le suma la pérdida de su empleo y el de Ricardo. Estas crisis que vive la familia generan tensiones, modificando así las formas de relacionarse, pues como lo relata Dayana pasó de trabajar y aportar en el hogar económicamente, aunque bien dedicándose al cuidado de su hija, a dedicarse al cuidado de su hijo, hija y de su esposo en el hogar; en este mismo sentido Ricardo pasa de compartir gastos con su esposa a estar desempleado y posteriormente a ser el único proveedor de la familia.

Este tipo de crisis son denominadas inesperadas ya que no hacen parte de las crisis del desarrollo, “no son deseables ni recomendables aunque, también en su momento pueden representar una oportunidad para salir fortalecidos de ellas” (Sánchez & Saldarriaga, 2009: 15), así como lo menciona Dayana, cuando se refiere a la capacidad de ella y de su familia para afrontar estos momentos difíciles en este caso ella es la protagonista de su relato junto con su hijo, pero se evidencia el aporte de todos los miembros en pro de un objetivo que es mantener la unión familiar.

### 4.3. Familia García Fernández

Nombre	Lugar que ocupa en la familia	Edad	Vive bajo el mismo techo
Adolfo García	Esposo – Padre	53	Sí
Patricia Fernández	Esposa – Madre	54	Sí
Diego García	Hijo - Hermano	4	Sí
Felipe García	Hijo – Hermano	12	Sí

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las entrevistas con la familia García Fernández

La familia García Fernández está conformada por la pareja de esposos Adolfo García y Patricia Fernández, ambos provenientes del pacífico colombiano, y sus dos hijos Felipe de doce años y Diego de cuatro. Residen en el primer piso de la casa de la familia de Adolfo. Esta casa consta de tres niveles, cada uno de ellos independiente; la vivienda está clasificada en el estrato dos y Adolfo es la persona que trabaja para el sostenimiento económico del hogar, mientras Patricia aporta con el cuidado de los hijos y realizar las labores domésticas. Diego asiste al jardín infantil y Felipe aunque ha asistido a instituciones que trabajan con personas con discapacidad, actualmente no se encuentra vinculado a ninguna.

La persona que participó en las entrevistas y en la construcción del mini-relato fue Patricia, Adolfo no participó de las mismas ya que sus ocupaciones y horarios de trabajo se lo impidieron, sin embargo siempre estuvo informado del proceso que se llevó a cabo.

Para la construcción del mini-relato, Patricia manifestó en un inicio que la mayoría de las fotos las conserva en medio digital, pero seleccionó uno de los álbumes familiares que ella considera más importante porque tiene las fotos de su familia desde que Daniel tenía sólo unos meses de nacido.

### 4.3.1. Mini-relato familia García Fernández

#### "TODO SE SUPERA CON MUCHO AMOR"

#### *Una historia real desde la experiencia de la discapacidad congénita*



Fuente: **Álbum fotográfico, familia García Fernández, (2003)**  
*Felipe, 8 meses.*

*La historia que se relata a continuación data de una familia compuesta por un padre, cuyo nombre es Adolfo García, la madre Patricia Fernández y dos pequeños y hermosos niños, Felipe de 12 años y Diego de 4 años.*

*Felipe es el protagonista de esta bella historia, pues por diversas circunstancias este pequeño al nacer presentó muchos problemas en su salud, un paro respiratorio fue el suceso que produjo en este chiquillo una característica particular, que lo convirtió para su familia en un ser lleno de mucho amor y comprensión. Aunque para Patricia y Adolfo no siempre todo fue tan maravilloso, pues el dolor que sentían al ver a su hijo en las circunstancias de salud que presentó en su inicio de vida, los atormentaba día tras día, sin embargo, con el transcurrir de los años decidieron salir adelante aceptando con amor todo lo que se presentó con Felipe.*

*[...] para nosotros como padres ver a nuestro primer hijo en esas condiciones fue muy duro, pero gracias a Dios con el transcurrir de los años lo hemos ido aceptando y superando con todo el corazón [...]*  
*(Patricia, 54 años).*

*Más adelante Adolfo y Patricia planearon tener un segundo hijo, pensando siempre en Felipe, pues entre sus preocupaciones está el futuro de él, especialmente por la particularidad que lo caracteriza, es por ello que a los ocho años de Felipe, nació Diego, un niño sin ninguna complicación de salud, como lo habían planeado sus padres, pues su gran anhelo es que este pequeño sea un apoyo para Felipe, ya que Patricia y Adolfo saben que no vivirán para siempre y han hecho todo lo posible por brindar a ambos una calidad de vida digna con mucho amor.*

*Las experiencias difíciles, como también las de alegría con Pipe, como le llaman sus padres, han ayudado en las relaciones de pareja y con la familia extensa, sin llegar a desconocer que también sus padres han*



**Fuente: Álbum fotográfico,  
familia García Fernández (2012)**

*Adolfo, 51 años; Patricia, 52 años;  
Felipe, 10 años; Diego, 2 años.*

*tenido que pasar por un sinnúmero de situaciones de dolor por la discriminación y lejanía que han tenido algunos de sus parientes con su hijo. Pero el vínculo afectivo entre ellos dos ha aumentado y se ha fortalecido.*

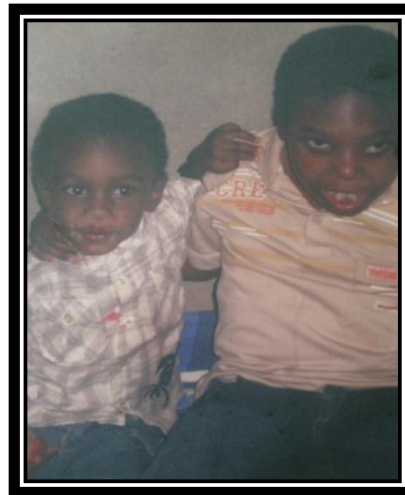
*Como muchas familias colombianas, los García Fernández tienen entre sus tradiciones recopilar todos sus momentos a través de las fotografías, las cuales en este caso dan cuenta de la lucha y carrera por la vida de Felipe. Una de esas fotos y que aparece en el inicio de uno de sus álbumes, es cuando el pequeño Felipe tenía ocho meses de nacido, su madre recuerda lo significativo y relevante que era levantarse cada mañana y ver a*

*su hijo respirar, por eso expresa con gran alegría cómo pasó el tiempo y que su hijo en esa pequeña imagen ya tenía los meses de vida que ni los mismos médicos en sus diagnósticos imaginaron que fuera a llegar.*

*Ella con una sonrisa en su rostro, relata cada particularidad de ese día, en el cual Felipe registraba un mes más de nacido, esa alegría de ver a su hijo reír, por tanto ella recuerda que ese día su esposo, una prima y ella fueron a un sitio donde tomaban fotografías, ellos querían un registro de su hijo, así que el niño con ayuda de sus padres y en una silla de bebé posa sentado y con una gran sonrisa en su rostro.*

*En otra de las fotografías encontradas en el álbum familiar, aparecen todos reunidos como familia, celebrando el cumpleaños número tres de su hijo menor, esta foto es significativa, pues sus relatos describen todo lo que ha conllevado la discapacidad de Felipe, el fortalecimiento de esos vínculos afectivos y relacionales entre cada uno, esas sonrisas que se plasman en sus rostros posando, esos abrazos de unión, pues a pesar de las situaciones vividas no tan gratas, han logrado vivir cada momento como lo dice Patricia, con mucho amor.*

*Por último Patricia tomó de ese álbum una foto, la cual miró con ojos brillantes y con una sonrisa enorme en su rostro, es la foto de sus dos hijos, ésta registra el cumpleaños número dos de Diego, pero*



**Fuente: Álbum fotográfico,  
familia García Fernández**

*a diferencia de la anterior, en esta se puede observar a los dos hermanos, esos niños que entre ternuras y risas muestran un gran sentimiento de amor mutuo, tal vez es lo inculcado por sus padres, quienes han querido mantener la unidad entre ellos desde que Diego estaba en el vientre de su madre.*

*Patricia expresa que el tener a un hijo con discapacidad implica mucho esfuerzo, pero aun así resalta la importancia de la comprensión, de la unión y sobre todo del amor constante que hay que brindarles, pues aunque la vida tenga muchos obstáculos estos siempre se pueden sobrellevar con amor, mucho amor y mucho amor...*

*El aporte y las recomendaciones que yo como madre les puedo dar es que quieran y acepten a sus hijos, sin llegarlo abandonar por ser especiales, sino que por el contrario los llenen de mucho amor (Patricia, 54 años).*

#### **4.3.2. Narrando experiencias de vida**

En el relato “Todo se supera con amor”, Patricia hace un recorrido desde el momento de su embarazo hasta la época actual, mencionando la relación con su familia materna, con su esposo Adolfo y la familia de este, con el personal de salud que la ha atendido a ella y a Felipe, y los sentimientos que surgen alrededor del cuidado de sus hijos.

Patricia expone que al momento de enterarse de su primer embarazo, su proyecto de vida era estudiar enfermería o ser policía, cuidar de su madre y su abuela, por ende la noticia generó gran impacto en ella, sumado a que sus creencias católicas instan que los hijos deben nacer dentro de un matrimonio, más aun desconociendo la reacción que podía tener Adolfo.

*[...] ella se alegró (Risas) (refiriéndose a su madre) ella se alegró imagínese, todo el mundo después se alegraba, menos yo, que tristeza. Pues como les contaba yo así no quería mi desenlace (risas) y de pensar lo que les comentaba, de que él no se fuera a casar conmigo, qué iba hacer con ese niño [...]* (Patricia, 54 años).

Después de conocida la situación por Adolfo, se organizó la boda y la pareja se radicó en Cali, tiempo después, en los controles médicos, se enteraron que el niño tenía una cardiopatía y por tanto debían tener cuidados especiales con él, sin embargo en el momento



del parto el personal que los atendió hizo caso omiso a estas recomendaciones y sumada a la cardiopatía Felipe sufrió de hipoxia perinatal.

*[...] llegó el día que pasó tristemente eso [...] desde las ocho de la mañana y me vinieron a atender a las ocho de la noche y hacerme esa cesárea todo ese tiempo estuvo el niño ahí sufriendo, antes no se murió, porque hizo popo...ya al otro día que vino mi esposo los médicos le explicaron y pues él trató de explicarme con mucha, mucha maña, de tal manera que yo no supiera que el niño iba quedar mal, mejor dicho no se atrevió a decirme, a soltarme así las consecuencias que el niño había tenido y que iba a tener debido a eso [...](Patricia, 54 años).*

Se evidencia nuevamente la violencia obstétrica y la negligencia médica al abordar un caso donde hay un embarazo con una complicación previa y que se debía atender de forma diferente, ya que dada “la relación asimétrica que existe entre las mujeres y los profesionales de la salud [se] revela una desigualdad, tanto simbólica como real, que dificulta el ejercicio de los derechos básicos de la mujer” (Belli, 2013).

En este sentido, se debe tener en cuenta que “la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico” (Núñez, 2003), la situación que vivió la pareja con el nuevo integrante de la familia, generó un cambio en su cotidianidad, en primera medida porque esperaban un parto sin complicaciones y en segundo lugar porque posterior al nacimiento, el personal médico no brindó la información suficiente sobre las condiciones reales de salud de Felipe, generando incertidumbre en ellos sobre el futuro del niño.

*[...] el solo hecho de que estuviera... pegado a un ventilador y con oxígeno, a mí eso me traumatizó muchísimo, me afectó mucho... al otro día fuimos donde el neurólogo a cita y la doctora dijo "ay al niño lo que le pasó fue muy grave", más no se atrevió a decirme bien todo lo que le había pasado que es una hipoxia, "bueno, pero aquí lo que está más tremendo es la parte cardíaca, hay que mandarlo para cardiología, ya lo otro eso tiene solución", lo que les contaba ahora y a los días que lo vio neurología dijo "no, no si usted ve que se está poniendo cianótico o moradito sí se lo coloca (refiriéndose al oxígeno), sino no, pues es que eso crea dependencia"[...] esos doctores a ti no te dicen nada y esa fue la otra, yo no tuve quien me orientara[...](Patricia, 54 años).*

Después de esta época de crisis para la familia y de atravesar por un proceso donde aprendieron a darle manejo las complicaciones de salud de Felipe, Patricia narra que

durante dos años la salud de su hijo fue relativamente estable, obteniendo avances significativos en su desarrollo psicomotor, además que la familia paterna lo acogía con gran cariño buscando similitudes entre sus rasgos con los demás miembros.

Al cumplir Felipe los tres años de edad, presenta una fuerte recaída en su salud por una convulsión que conllevó a su hospitalización y a su familia a afrontar nuevas situaciones relacionadas con su cuidado, como lo narró Patricia

*[...] él hasta los dos tres años decía “mamá”, “papá” y en esa etapa le dio una bendita convulsión que nos hizo ir pa esa clínica que no lo querían atender, porque como ese Coomeva es tan malo que hay veces no le paga a esas IPS, entonces no lo querían atender, entonces mi esposo se tuvo que enojar, que si no lo iban a atender él se iba y se quejaba al ministerio de Supersalud, entonces ahí ya el chico ese nos atendió... vea él caminaba derecho y el niño quedó así (encorvado) y ya papá no decía, mamá tampoco, después con el tiempo ya volvió a decir, pero apenas dice es “ma”, “mamá” a veces [...](Patricia, 54 años).*

En el caso de Felipe quien debido a una convulsión presenta un retroceso a nivel psicomotor, es importante retomar la idea que “No es lo mismo que la discapacidad acontezca siendo un bebé, que siendo un niño más grande, con una estructuración psíquica mayor, y una consecuente menor dependencia afectiva de sus figuras de apego (Núñez, 2007: 113). Porque aunque Felipe ya presentaba un diagnóstico previo, las expectativas médicas frente a los alcances del niño eran mayores antes de la convulsión, y en esta medida los logros obtenidos hasta esta edad y que implicaban mayor independencia de sus padres, disminuyeron en gran proporción, ocasionando a su vez un cambio en la forma de relación con su familia extensa, sobre este tema se ampliará en el subcapítulo de relaciones familiares.

*[...] la primera vez que yo fui a que me lo valoraran, a que lo evaluaran y que yo mire esos niños, la realidad, esta es la realidad definitivamente de que mi niño va es a estar aquí en un sitio como este, porque él en una escuela no va a estar, entonces ahí ya me empecé a concientizar, fue muy duro ese día, mire otros niños en otras condiciones más precarias de salud y eso pues no le da a uno este, pero también es más tristeza de ver como unos seres inocentes no tienen nada que ver de pecado padecen esas cosas, pero bendito sea el señor (risas) [...](Patricia, 54 años).*

La aceptación del estado de salud de Felipe, el reconocimiento de las secuelas de la hipoxia y del procedimiento por parte de profesionales expertos y de la misma familia fue un proceso complejo para su padre y su madre pero posibilitó la apertura a nuevos espacios que antes no se consideraban para el niño, como la opción de ingresar a un centro educativo donde tuvieran orientación y asesoría que permitiera tener mayor conocimiento frente al proceso habilitador y rehabilitador del niño, así como del proceso psicosocial de la familia.

*[...] entonces uno de esos doctores le dice a otro “ve es que acá tengo un pacientico especial” ¡Ay! ¿Yo que es qué he escuchado? y le digo, él no es ningún especial, él es un niño bien, pues como él hacia todas sus cositas, así de bebecito porque él estaba bebecito. Ya cuando me fui entrando ya me vine a visualizar, a ver la magnitud del problema fue cuando llegué a IDEAL<sup>7</sup> que vi todos esos niños y que ya me fueron concientizando de lo que estaba pasando [...] ¿Quién no va a querer un niño sano? Ese es el choque que uno se da y a mi esposo creo que le sirvió mucho que esos doctores le hubieran hablado mucho para él irse haciendo la idea de qué iba a ser Felipe [...] (Patricia, 54 años).*

En esta etapa de cambios, Patricia y Adolfo encuentra distintas posturas frente a la vinculación al sistema educativo de su hijo, que les llegan desde asociaciones de padres, profesionales especializados, desde numerosos organismos y desde entidades que trabajan en defensa de la no discriminación y a favor de la diversidad e integración de las distintas diferencias, mostrando así a los padres enriquecedoras posibilidades para mejorar la calidad de vida de sus hijos con discapacidad y para desarrollar progresivamente habilidades en ellos en relación con el entorno normal, y esto para los padres es una fuente de optimismo y esperanza (Núñez, 2007).

La situación vivida por Patricia y Adolfo generó que la pareja tomara la decisión de concebir otro hijo o hija para así contar con un apoyo para Felipe en el momento que llegase a faltar alguno de sus padres.

*[...] por eso es que yo pienso mucho en Pipe, que uno no sabe cuánto va a durar, al menos que tenga donde tener su cabecita, sin tener que estar molestando a nadie de arrimado, que uno sabe que su hermanito, por eso lo tuvimos a Diego y orándole al señor porque él sea un niño bueno, de corazón noble, humilde [...] (Patricia, 54 años).*

---

<sup>7</sup> Institución que trabaja con personas con discapacidad en la ciudad de Cali, prestando servicios de IPS y educativos

Aunque esperan que Diego pueda ser un apoyo en el futuro de su hermano, siguen adelantándose acciones por parte de la pareja para que Felipe pueda lograr la mayor independencia posible en las actividades concernientes a su autocuidado, sin embargo está constantemente la intranquilidad por su futuro en contraste con su proyección frente al futuro de Diego.

*[...] yo confío en que Felipe no me va a quedar ahí, yo no pienso eso ni me gusta pensarlo, esa parte, no me gusta pensarlo, yo soy muy débil para decir “señor llévatelo a él y déjame a mi” que yo sé que yo al irme ya Diego es diferente, pa uno es duro igual dejar los hijos, pero es la realidad de la vida en comparación con un niño que no se sabe valer por él mismo ¿Si me entienden? La diferencia es mucha [...]* (Patricia, 54 años).

En su relato, Patricia aunque bien se enfoca en los aspectos anteriormente mencionados, también aborda asuntos referidos a sus aspiraciones a nivel profesional, ya que a pesar de tener el título de auxiliar de enfermería, no ejerce y esto genera en ella diversos sentimientos de dolor que los expresó de la siguiente manera:

*[...] vea yo no soy nadie porque tristemente yo no supe canalizar mis sueños, mis anhelos, no fui una verraca como se dice no fui guerrera, no toqué puertas [...] eso me duele porque pues uno ve a sus compañeras, ellas todas trabajan, uno no, entonces igual la gente hasta por eso lo ven a uno menos, pero bueno, entonces hubo un gran... yo no culpo a mis niños, ni nada de eso porque muchas tienen sus niños y salen adelante, pero fui muy dormida en la vida, me faltó que porque no tenía a nadie que me ayudara, de pronto me faltaron agallas como mucha gente que hace sacrificios duros para sacar algo y yo no lo hice entonces eso ¡Ahhh!, a veces me afecta, me afecta mucho, me afecta bastante (Llanto) [...]* (Patricia, 54 años).

En este aparte del relato se evidencia cómo al ser el cuidado el eje central de la vida de Patricia, otros aspectos importantes de su vida fueron relegados, lo cual genera en ella frustración, culpa e incertidumbre frente al futuro de su familia en caso que llegue a faltar. Este aspecto del cuidado es muy importante, pues se observa que a pesar de ser una gran inversión de tiempo y esfuerzo no es remunerada y es poco reconocida tanto a nivel familiar como social.

“El cuidado domestico no suele abordarse desde su dimensión temporal, de responsabilidad de largo plazo, con los riesgos de cansancio y desaliento que conlleva. Tampoco se tiene en cuenta su acción ansiogénica a pesar de que no es fácil enfrentar

las dependencias de los suyos y el temor a no lograr responder adecuadamente” (Arango & Molinier, 2011: 18).

El relato de Patricia abarca aspectos familiares e individuales, principalmente concernientes al diagnóstico de su hijo Felipe, pero se relaciona con su vida en pareja, su familia extensa y su capacidad para activar redes de apoyo, se combina su visión religiosa con su conocimiento a nivel médico y los sentimientos que surgen alrededor de sus vivencias como familia.

#### **4.4. Familia Méndez Van**

<b>Nombre</b>	<b>Lugar que ocupa en la familia</b>	<b>Edad en años</b>	<b>Vive bajo el mismo techo</b>
Diana Méndez	Hija – Ahijada	34	Sí
Lucrecia	Madre	55	Fallecida
Maggie	Madrina	62	No

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las entrevistas con la familia Méndez Van

Diana Méndez es una arquitecta bogotana que desde su niñez ha residido en Cali, su madre era una empresaria peruana radicada en Colombia y de su padre poco sabe. Su familia extensa vive en el exterior o fuera de Cali, pero tiene contacto con ellos de forma virtual o telefónica, principalmente con su abuela.

Vive sola en una casa de alquiler, pero debido a una discapacidad física que afectó la movilidad en gran parte de su cuerpo, cuenta con enfermeras las 24 horas, una que cubre su EPS gracias a una tutela que interpuso y fue fallada a su favor, y otra que contrató y paga como particular.

Los vínculos afectivos que ha construido Diana han sido principalmente con su madre que ya falleció, su madrina Maggie, que expresa ha sido como su madre y Luz Marina que inició apoyándola en los oficios del hogar pero se consolidó una amistad. Otras

personas representativas que refiere son el personal de salud que la acompaña, tales como terapeutas y enfermeras.

Para la realización del mini-relato Diana pide que le entreguen el álbum rosado, donde guarda sus fotos más importantes, revisa detenidamente cada una de ellas y comenta algunas particularidades, toma la primera y la última foto y finalmente con una sonrisa dibujada en su rostro selecciona la tercera foto.

#### **4.4.1. Mini-relato familia Méndez Van**

##### **“LA ARQUITECTA QUE SE ENCARGA DE DISEÑAR SU PROPIA VIDA “**

*Todos tenemos una discapacidad diferente, pero una habilidad en otra esfera de nuestras vidas.*

*Corría el año de 1999 cuando un grupo de amigos de la clase media alta de Cali, iban rumbo al lugar donde se prende la rumba, estaban dispuestos a bailar durante toda la noche en una de las mejores discotecas de Menga. Mauricio iba manejando su carro, lujo que de vez en cuando le daba a su novia Diana pues ambos sabían conducir muy bien, ya que lo había hecho durante muchos años, en esta ocasión Diana iba de copiloto y los dos acompañantes en el asiento trasero, era una noche calurosa, como las que suelen vivirse en Cali, pasaban por una vía poco concurrida, pues las discotecas quedaban a las afueras de la ciudad; de repente, la noche de rumba cambió rotundamente la vida de estas personas.*

*Un vehículo que venía a toda velocidad los golpeó y lanzó lejos de la vía, fueron segundos que parecían horas, más aún porque todos se daban cuenta de lo que sucedía a su alrededor. Aunque la vía estaba sola, rápidamente la gente se percató del accidente y se acercaron al carro, al ver a sus integrantes encerrados y golpeados dentro de él, no lo pensaron dos veces para sacarlos de ahí...*

*En ese momento no existía la cultura que hay hoy en día de no mover sino esperar y resulta que sí me bajaron del carro, me bajaron mal, no perdí la conciencia (Diana Méndez, 34 años).*

*Mauricio tuvo unos rasguños en su cuerpo, una de las acompañantes se golpeó muy fuerte el pie, el otro muchacho no sufrió mayores golpes, pero Diana fue la que más sufrió en el accidente, principalmente al momento de bajarla, pues al no tener las precauciones y los cuidados adecuados tuvo una fractura en su columna que le impidió mover gran parte de su cuerpo de manera permanente...*

*Pero aquí apenas comienza esta historia, pues al llegar al hospital tuvo que vivir otra odisea...*

*Me trataron como una prostituta en el Hospital Departamental [...] Era el momento donde las prepagos estaban en su furor y pues una niña que llevaba el carnet en la cartera de la Universidad San Buenaventura (estudiante de arquitectura) donde llevaba la cédula, llevaba todo, pero que hicieron caso omiso a cualquier tipo de seguro que yo tuviera, entonces obviamente todo eso pasó (Diana Méndez, 34 años).*

*En ese momento Lucrecia, la madre de Diana no se encontraba en Colombia y tampoco tenían otro familiar cercano que la acompañara en el Hospital y siendo consecuentes con el trato que le dieron a Diana en el hospital, un hombre se acercó a ella y aprovechando que no podía moverse, estando ella consiente, abusó sexualmente.*

*Me violó un residente del hospital, yo no podía verlo, yo podía sentirlo [...] (Diana Méndez, 34 años).*

*La persona que manejaba el carro que los estrelló nunca respondió por los daños ocasionados, la madre del novio de Diana, en un primer momento no quería entregar el SOAT (Seguro Obligatorio de Accidentes de Tránsito) para que la atendieran en el hospital y sumado a esto, por diferentes motivos, seis meses después del accidente su pareja quien la acompañó en ese crítico momento, decidió darle fin a la relación sentimental.*

*[...]nos estrelló otro carro que para consecuencias tardías nos dimos cuenta que era de un mafioso el carro, quien lo estrelló fue uno de los asistentes, para ese hecho, al bajarme del carro, dejarme sola, ir en la ambulancia sola, todo el paseo, claro llegar allá sola, decir que era de un accidente, que todo coincidía, los muchachos que venían detrás también se fueron por otro lado, el dueño del carro no aparecía con el SOAT tampoco, entonces pues ¿Quién era? Esperaban que se muriera de una asfixia mecánica y no tener que responder por absolutamente nada (Diana Méndez, 34 años).*

*En medio de toda esta confusión, llegó un rayo de luz para Diana, pues después de que en el hospital estaban simplemente esperando que abandonara este mundo, llegó una persona conocida que la identificó, que se dio cuenta quién era y movió cielo y tierra en el hospital para brindarle todo el tratamiento que necesitaba en ese momento; ya con la llegada de Lucrecia al país, las cosas mejoraron un poco y aunque las consecuencias físicas y económicas fueron bastante evidentes, juntas lucharon para salir adelante, así pues continuaron con los tratamientos necesarios, buscando los medios para que sus vidas pudieran seguir de la mejor manera.*

*Fuente: Álbum fotográfico, familia Méndez Van (2012)*



*Diana Méndez, 32 años.*

*Así fue como Luz Marina llegó a la vida de estas mujeres, ya que por medio de un conocido la contrataron para realizar actividades del día a día, como limpiar la casa, hacer de comer, entre otras, así, poco a poco se fueron conociendo cada vez más, relacionando sus vidas y hasta construir una amistad... Tiempo después, a Lucrecia le descubrieron un cáncer que consumiría su vida en sólo tres años, de esta manera Diana quedó sin familiares cercanos, pero contaba con la ventaja de tener a Luz Marina a su lado quien trató de apoyarla y acompañarla durante este duro momento.*

*La compañía de Luz Marina fue de gran beneficio para Diana en el aspecto emocional, sin embargo en el plano económico las cosas se vieron difíciles, por eso Diana recuerda el año 2013, cuando hacía parte de un programa en la iglesia La Milagrosa y del que ella se vio beneficiada con terapias físicas y con un mercado que entregaron al final del año en el evento de cierre del mismo. En la primer fotografía*



*seleccionada por Diana aparece en el evento con uno de los niños beneficiarios del programa, ella iba vestida para la ocasión, muy arreglada, esta fue una gran experiencia dado que permitió relacionarse con otras personas, tanto conocidos como extraños.*

*Diana ha tratado de que su secuela a nivel físico, afecte lo menos posible el desarrollo de su vida, por tanto trata de estar activa, dicta conferencias de superación, incluso en un momento de su vida, con algunos amigos, conformaron una fundación para personas con discapacidad pero que tuvo que cerrar por falta de compromiso de los responsables.*



**Fuente: Álbum fotográfico, familia Méndez Van (2014).**

*Diana Méndez. 34 años.*

*En cuanto al amor, Diana refiere que ha sido un tema con muchas aristas, pero lo que sí es seguro es que para este no existe ningún tipo de límites, para poder amar solo se necesita querer, el resto llega por añadidura, pues en su opinión el cuerpo humano sigue funcionando en su ámbito sexual incluso mejor que antes.*

*Con todas las vicisitudes presentadas en su vida Diana quiso tomarse un descanso, por tanto junto con Luz Marina, dos de sus enfermeras y el esposo de una de ellas, juntaron dinero y pasaron una de las mejores vacaciones de su vida en San Andrés.*

*Nos fuimos cinco personas [...] a disfrutar unos días, corticos pero sustanciosos del mar, de ir a Johnny Cay, de ir al Hoyo Soplador, al acuario, el agua se ve muy bonita, también me metí al mar... El hotel increíble, una súper atención sobre todo para conmigo, nos dieron hasta una cama de más, pero pasamos muy rico (Diana Méndez, 34 años).*

*En este viaje disfrutaron de grandes momentos, principalmente la protagonista de esta historia, quien no desperdició un solo segundo de su estadía, pues el estar en silla de ruedas no impidió para nada gozar al máximo de todo lo que ofrece este paradisiaco lugar, principalmente porque contaba con el apoyo y la compañía de personas que siempre estuvieron atentos de lo que pudiera requerir.*

*La segunda fotografía que seleccionó Diana le trae valiosos recuerdos, pues es parte de lo que fue su aventura en San Andrés y de la maravillosa experiencia que vivió.*

*Nos montamos en un truck, eso se lo alquilan a uno y uno se va de paseo en eso... Cada día salíamos a un lugar diferente, pasamos muy rico, comimos increíblemente... y pues con todo y mis limitaciones el paseo fue increíble, me trataron muy bien, en las habitaciones nunca tuve ningún problema, me llevé dos sillas de ruedas, una para meter al mar y otra para estar en la isla... (Diana Méndez, 34 años).*

*Este paseo generó muchas sensaciones en todos los que viajaron, pues para la mayoría era la primera vez que estaban en el mar, un lugar donde todos los problemas, el estrés y las complicaciones no existían, literalmente donde se tomaron un tiempo para descansar, era su tiempo, su lugar, sus vacaciones y había que sacar el mayor provecho de estas.*



**Fuente: Álbum fotográfico, familia Méndez Van (2014).**

*Diana Méndez, 34 años.*

*Diana se sentía como pez en el agua, aunque esto implicó tener alrededor de su cintura un elemento que le diera estabilidad y en ocasiones meter la silla de ruedas en la arena y el mar. El sol, la arena y el clima*

*eran tan atractivos y tan relajantes que no había tiempo de pensar en complicaciones, era el momento de disfrutar, de descansar y así se dieron las cosas.*

*Para meterme al mar me tenía que poner una cosa que se llamaba lastre, que son como unas pesas en el estómago[...] porque el cuerpo en el mar flota más que en el agua dulce, entonces eso me hundía [...] pero pasé increíble, para toda parte me cargaron, me pasaron, eso sí llegué cansadísima de que me cargaran, porque eso era abrace, cargue, abrace, cargue, abrace, cargue, entonces había gente que me pellizcaba, en los aviones te cargaban hasta entre dos [...] (Diana Méndez, 34 años).*

*Esta gran aventura fue para Diana y sus amigos una experiencia inigualable, fue para cada uno sentirse vivos y disfrutar de cada instante, borrar de sus mentes el agite del día a día y lograr una estabilidad casi mágica, es que no hay mejor terapia que la que les brindó ese paseo.*

*[...] llegué aquí como si me hubieran quitado por lo menos unos diez años de encima, el estrés, todo, así uno llegue magullado la primera noche ronca pero la segunda noche ya es el disfrute, ya se siente como en las olas, como esa canción que dice “sobre las olas un barco va” así me sentía yo [...] (Diana Méndez, 34 años).*

*Aún hay muchos recuerdos del paseo y situaciones que se están disfrutando, por eso el límite es el cielo, cada quien se pone sus metas y aunque existan diversos aspectos tanto a nivel físico como económicos que hacen que tal vez las cosas no se manejen como siempre, estos no son los únicos factores que nos rigen y por tanto no es un limitante para seguir viviendo, pero principalmente para seguir gozando de la vida.*

#### **4.4.2. Narrando experiencias de vida**

El relato titulado “La arquitecta que se encarga de diseñar su propia vida” fue construido por Diana, ella rememora los eventos más importantes de su vida, mencionando a las personas que la han acompañado, los procesos rehabilitadores por los que ha atravesado, las experiencias vividas tras el accidente y los aprendizajes que ha adquirido.

Su narrativa hace referencia al accidente de tránsito a partir del cual su vida da un cambio rotundo, pues pasó de ser una joven universitaria, económicamente bien ubicada, trabajadora, que gustaba de salir con su pareja y amigos, a estar casi todo el tiempo en

intervenciones médicas y donde necesita de otras personas, incluso para sus actividades básicas.

Menciona que posterior al accidente de tránsito que sufrió cuando iba a salir a bailar con su pareja y amigos, la llevaron al Hospital Departamental donde un residente se aprovechó de su condición para abusar sexualmente de ella, además de esto, no recibió apoyo ni ayuda. Como en los anteriores casos se evidencia la negligencia médica, con un agravante que es el abuso sexual del cual fue víctima, donde se demuestra el poco respeto por los pacientes, la precaria atención y seguridad brindada en el hospital, empeorando así la situación vivida por Diana en ese momento de crisis. La atención recibida por ella en el Hospital sólo comienza a mejorar después que una amiga de su madre la reconoció e inició la gestión para que los médicos realizaran las intervenciones médicas que requería en el momento.

*[...]Inmediatamente se buscó un doctor, un neurocirujano pero pues un sábado, puente, no habían posibilidades, nada de nada entonces ella dijo “no, le van a poner todo”, unas cosas que se llaman pesas con el gancho de Aristizabal, te perforan la cabeza en ambos lados, te cuelgan, me colgaron 12 kilos de peso para hacer una cosa que se llama hiperextensión de cuello con tal de reanimar la médula y con estirar el cuello para que uno no tenga la compresión medular total, pero de todas maneras ya estaba creada, ese mal ya existía, se hizo, se vio una pequeña mejora y ella dijo quién era yo, llamó a mi oficina, en mi oficina llamaron a una persona, era muy tarde cuando ella llegó porque ya me habían violado[...]* (Diana Méndez, 34 años).

Diana relata este suceso de su vida en un tono de voz tranquilo, pero sin restarle importancia a lo sucedido y continúa hablando sobre el complejo proceso en el hospital, dado que además de la violación que sufrió, en un inicio no quisieron atenderla y fue la empresa en la que estaba vinculada laboralmente la que cubrió los primeros gastos; cuando la atendieron a través del SOAT, la trasladan a una clínica y los cambios en cuanto a la atención médica son abismales.

*[...] yo duré en el Hospital Departamental once días a punto de suero, ahí no hay nada, nunca dan nada, de ahí me trasladaron a lo que se llama la Clínica de Occidente, excelente el servicio, no me puedo quejar, me trataron súper bien, fue la primera noche que pude dormir completa, que mi mamá pudo dormir al lado mío tranquila, mejor dicho,*

*me asignaron un cuarto sola, sin nadie, sin nada, tranquilidad, paz, sobre todo paz, me dieron todos los medicamentos[...] (Diana Méndez, 34 años).*

Este fue el primer momento de tranquilidad posterior al accidente y antes de enterarse de las consecuencias del mismo, sin embargo después de estabilizarla y hacer los exámenes concernientes para conocer su estado, llegó el momento en que el neurólogo encargado de atenderla le dio la noticia

*[...]En ese momento lloré, pataleé por decirlo así, fue un momento de sosiego con él (el medico) cogiéndome de la mano, era un hombre excepcionalmente bello, bello en su físico, en su ángel, en su carisma, [...]por otro lado estaba mi mamá cogiéndome la mano [...]que yo ya me sentía como que no estaba sola, luego estaba mi mamá putativa Maggie que ella vive en Jamundí pero es mi mamá,[...] yo hoy digo que me va a doler más la muerte de ella que lo que me ha dolido la muerte de mi mamá [...] (Diana Méndez, 34 años).*

Toda esta nueva situación generó diversos cambios a nivel emocional y relacional con su madre, pues pasó de ser un apoyo desde la distancia a estar día y noche con ella. También generó cambios a nivel económico, pues su tratamiento demandó muchos gastos, así que tuvieron que activar sus redes de apoyo para costear los tratamientos.

Después de unos años de recibir acompañamiento y apoyo por parte de su madre se enteran que esta padece cáncer de seno y que debe iniciar con tratamientos médicos pero debido al avanzado estado del cáncer y a la agresividad del mismo, su madre no lo soportó y falleció un 17 de diciembre.

Las personas que acompañaron a Diana al momento de la muerte de su madre fueron pocas, pues no hubo velación y su familia se encontraba fuera del país, estas mismas personas se reunieron el 24 de diciembre a celebrar la navidad con ella.

*[...] estaban la persona que estaba de día, Luz Marina que estaba de noche, la enfermera que iba a cuidar a mi mamá de día, la enfermera que iba a cuidar a mi mamá de noche y se quedaron conmigo y no más, entre nosotras nos dimos regalos y comimos e hicimos fiesta y ya, porque yo hice fiesta, mi mamá murió el 17 de diciembre [...] (Diana Méndez, 34 años).*

Diana expresa que la muerte de su madre fue muy dolorosa, sin embargo debido a que venía de un sufrimiento bastante extenso y agotador, donde la misma Lucrecia expresaba que quería morir para poder descansar, el momento de su partida no fue tan fatídico dado que ya habían dialogado sobre tema y se habían despedido.

Este fue un nuevo inicio para Diana, donde aprendió a continuar sin el acompañamiento de su madre, sólo con personas externas a su familia y en general a su vida, pero con las que fue construyendo vínculos emocionales rápidamente.

Otro aspecto importante del relato de Diana apunta a su vida erótico-afectiva, que pese a las consecuencias del accidente no ha pasado a un segundo plano, así mismo su condición física no limita sus salidas, ni sus métodos para divertirse.

*[...] he tenido novios, tuve parejas fijas, una durante seis meses, nos la llevamos muy bien, no convivimos pero sí salimos a comer, a rumbear, a discotecas, a Juanchito, que vaya, que venga, que el alumbrado y mientras que vivía en San Antonio también me iba a ver el alumbrado, uhhh me bajaba y eso sí me iba a comer cualquier porquería chunchullo, bofe, morcilla y la mazorca, eso sí no me lo quite, todo eso, allá no tengo problema de nada (Diana Méndez, 34 años).*

En cuanto a su aspecto laboral, Diana refiere que fue cofundadora de una fundación que se encargaba de crear empleos para personas en condición de discapacidad y que pudieran trabajar desde sus hogares:

*[...] he tenido como en sí una vida tranquila, tuve empresa, cree empresa, tuvimos trabajo, mucho trabajo durante una época, se llamó Fundación Somos, fundación para el desarrollo del discapacitado emprendedor, se les ayudaba con creación de empresa, se les ayudaba con trabajo, a nosotros nos daban trabajo como call center, entonces desde sus casas ellos trabajaban y me enviaban el trabajo a mí [...]* (Diana Méndez, 34 años).

No obstante esta no perduró dada la falta de compromiso de los encargados de dirigir la misma. Diana también realiza talleres sobre sexualidad con personas con discapacidad, aclara que estos no los dicta porque pertenezca a algún grupo, sino porque le nace apoyar personas que como ella han atravesado por un evento que les cambia la vida rotundamente, pero no es un limitante para disfrutar de su sexualidad, refiere que le nace hacer las charlas pues para ella es un estimulante.

En cuanto a otras formas de disfrutar la vida, indica que le gusta pasear, el limitante más que la condición física es el dinero y cuando logra reunir algo no lo piensa dos veces para irse, tal como sucedió con su viaje a San Andrés Islas, donde expresó

*[...]eso es riquísimo porque podíamos entrar a todos los hoteles a comer en todos los hoteles, a ver todos los festivales, a tomar licor, porque no te sirven el trago de aguardiente, te sirven cocteles, ay yo de todo eso tomé... pero me supe medir, como que sabía hasta donde [...]* (Diana Méndez, 34 años).

Diana trata de sacarle el mayor provecho a las oportunidades que se presentan en su vida a pesar de las vicisitudes, aunque no ha sido fácil, pues aunque cuenta con apoyo de su familia, este es limitado dada la distancia, no obstante, cuenta con otras personas que la acompañan, que le brindan momentos de alegría y en algunos casos la apoyan económicamente.

Su relato se enfoca en que a pesar de las secuelas físicas que dejó el accidente, esto no es lo único que rige su vida y que puede disfrutarla aunque con limitaciones, pero éstas obedecen más al plano económico que al físico.

### **A manera de cierre**

Al tener como premisa que por medio de la narración es que cada persona puede dar su versión de los hechos y el porqué de su punto de vista (Bruner, 2003), se observa cómo todas las personas que participaron de las entrevistas mencionan en los relatos, los aspectos particulares de sus vidas para narrar desde ahí la forma en que han vivido la discapacidad, señalando así los cambios que se han generado a nivel relacional y la manera en que cada uno los ha percibido.

“En su esfuerzo de dar un sentido a su vida, las personas se enfrentan con la tarea de organizar su experiencia de los acontecimientos en secuencias temporales, a fin de obtener un relato coherente de sí mismas y del mundo que las rodea”. (White & Epston, 2002: 27).

En esta medida, se destaca una diferencia en todos los relatos, incluso en una misma familia, pues cada miembro de ella vive no sólo la discapacidad, sino también eventos alternos, en algunos casos otras crisis, que inciden en cómo se relacionan como familia y en su forma de relatar las experiencias.

En este orden de ideas se reconoce que las familias con un miembro con discapacidad congénita vivieron un proceso en el que coinciden algunas situaciones, pues sus hijos presentaban un diagnóstico previo a la discapacidad, hipoxia perinatal. Las personas que narran son mujeres con pareja estable, su pareja actual es el padre de ambos hijos; no obstante, la forma de vivir la experiencia es distinta y así mismo la forma de relatarla, pues cada persona al narrar una historia invita a ver el mundo desde su perspectiva, o en otras palabras “narrar una historia ya no equivale a invitar a ser como aquella es, sino a ver el mundo tal como se encarna en la historia” (Bruner, 2003: 31).

En cuanto a las familias con un miembro con discapacidad adquirida, la forma cómo se presentaron los eventos y la manera de narrarlos difieren entre ellas. Pues mientras que en la familia de Valencia González hay una preocupación constante por el dinero, al ser Virginia la única proveedora del hogar, en el caso de Diana Méndez, ella narra los cambios que se han presentado en su vida, enfocándose en el goce posterior al accidente y aunque expresa que el dinero y su reducida movilidad son unos limitantes, su relato no se orienta en estos últimos aspectos.

Se evidencia entonces que los eventos que vivieron las familias se asumen de forma distinta, pues en los relatos narrados juegan aspectos importantes como son sus historias familiares, la cultura, el contexto en el que se desenvuelven, la relación con la familia extensa, su capacidad individual y familiar para afrontar situaciones de crisis, entre otras.

[...] lo que intentamos corroborar no es simplemente quiénes y qué somos, sino qué podríamos haber sido, dados los lazos que la memoria y la cultura nos imponen, lazos de los que muchas veces no somos conscientes (Bruner, 2003: 31).

La discapacidad de un miembro de la familia, fue un evento inesperado y precipitante que generó cambios a nivel relacional, económico y social, es importante



recordar que las crisis son agudas pues se debe realizar un proceso de recuperación del equilibrio, donde entran a jugar diversos factores tales como la forma en que las personas asumen el evento, los recursos emocionales e intelectuales de las familias, el significado que la persona le atribuye al evento precipitante y los recursos sociales (Sánchez & Saldarriaga, 2009). Así pues, como se observa en los diferentes relatos, dependiendo de los recursos familiares e individuales para afrontar el evento es que cada familia entra tomar decisiones frente a las soluciones que encuentran pertinentes para dar salida a las crisis.

Se reconoce además que en el esfuerzo de organizar mentalmente los eventos y exponer el relato las personas se ven en la necesidad de depurar algunos aspectos y darle prioridad a otros, por tanto “una narración no puede abarcar jamás toda la riqueza de nuestra experiencia vivida” (White & Epston, 2002: 28- 29).

En todas las familias se observa la importancia de la narración de los eventos, pues es mediante este ejercicio donde emergen sentimientos, dado que contando las historias se expresan situaciones vividas que son reconocidas por quien narra y por su familia, otras que han cambiado de significado y otras que no se habían reconocido.

Los relatos están llenos de lagunas que las personas deben llenar para que sea posible representarlos. Estas lagunas ponen en marcha la experiencia vivida y la imaginación de las personas. Con cada nueva versión, las personas reescriben sus vidas. La evolución vital es similar al proceso de reescribir, por el que las personas entran en los relatos, se apoderan de ellos y los hacen suyos (White & Epston, 2002: 29).

En el proceso de narración de los eventos que compartieron las familias en las entrevistas y en la construcción de los mini-relatos se evidencia que la comunicación se expresa no solo mediante las palabras, sino entran a jugar gestos, vestuarios, tono de voz, posición corporal, de esta manera se afirma que la comunicación es orquestal en el sentido de que la gente se comunica a través de un conjunto de instrumentos compuesto por los aspectos mencionados, es un todo integrado que resulta en una sinfonía, reconociendo al mismo tiempo que cada elemento por si solo comunica (Gallego, 2006).

Es importante plantear que el reconocimiento de estos aspectos de la comunicación en el relato es relevante para distinguir el nivel de afectación en las personas de cada evento

narrado y así mismo el relato dominante, en esta medida se puede revisar la posibilidad de ampliar el relato o buscar alternativas para enfocarse en aspectos positivos del mismo.

Un aspecto importante que se evidenció en las entrevistas con las familias, es la relevancia de las mujeres al momento de ejercer el cuidado, pues históricamente este trabajo se les ha delegado a ellas. En este orden de ideas se ha naturalizado la creencia de que las mujeres son mejores cuidadoras y además de ello son las que deben encargarse de ejercerlo. Adicionalmente, debido a que en todos los casos la persona que requiere de cuidado se trata de un familiar cercano, este se realiza como un trabajo no remunerado y poco reconocido, incluso por ellas mismas, al que se le suma, al menos en los casos de discapacidad congénita, el cuidado de todos los miembros de la familia.

Así pues, lejos de reconocerse su crucial importancia como base de la reproducción social, las actividades relacionadas al cuidado no figuran en las estadísticas ni en las cuentas nacionales. Por tanto, es importante reconocer y visibilizar la economía del cuidado la enorme contribución que el trabajo no remunerado de cuidados hace a la sociedad (CEPAL, 2012).

En cuanto a los relatos de las mujeres con hijos con discapacidad congénita, se reconoce la presencia de violencia obstétrica, pues a pesar del conocimiento por parte del personal de salud de las complicaciones previas de ambos embarazos, se hace caso omiso a estas, generando complicaciones mayores en ambos niños al momento del parto.

El paradigma predominante de tecnificación y medicalización en la atención institucionalizada del parto ve a la mujer que pare como un objeto de intervención y no como un sujeto de derecho (Belli, 2013: 27).

Desde la intervención de Trabajo Social los aspectos anteriormente mencionados son de gran importancia, pues permiten que cada persona que realice el relato se apropie del mismo, reconociendo su capacidad de agencia e identificando además que si bien los hechos ya ocurrieron, los significados atribuidos pueden adquirir nuevos sentidos dependiendo de los lentes con los que revise su propia historia.

Cuando las personas se separan de sus relatos, pueden experimentar un sentimiento de agencia personal; y en la medida que se apartan de la representación de sus relatos, se sienten capaces de intervenir en sus vidas y en sus relaciones (White & Epston, 2002: 33).

En el trabajo con las familias, se hace relevante que el/la profesional en Trabajo Social revise la forma en que los integrantes de ellas construyen los relatos ya que estos van de la mano con el tipo de relaciones que se establecen con los demás, tanto las que son incluidas en los relatos como las que no.

# CAPÍTULO 5

La discapacidad un mundo de significados



Nombre de la obra: Deux Personnages  
Artista: Pablo Picasso  
Pais: Inglaterra  
Año: 1934  
Técnica: Óleo

## CAPÍTULO 5

### *LA DISCAPACIDAD UN MUNDO DE SIGNIFICADOS*

*Este método de negociar y renegociar los significados mediante la interpretación narrativa me parece que es uno de los logros más sobresalientes del desarrollo humano, en los sentidos ontogenético, cultural y filogenético (Bruner, 2006: 82)*

El análisis de los significados está siendo cada día más relevante en las Ciencias Sociales, más cuando se abordan temas relacionados con las construcciones de pensamiento propias del ser humano, las cuales se dan en relación a un sinnúmero de factores que emanan desde su relación con el medio hasta incluso factores biológicos, los cuales van a estar mediados siempre por las experiencias que el individuo vivencie.

Por consiguiente, el *Capítulo 5* tiene como propósito comprender los significados que las familias le han atribuido a la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita, retomando así la definición expuesta en el marco teórico sobre los *significados*<sup>8</sup>, los cuales fueron entendidos como las interpretaciones que las personas le otorgan a las experiencias, teniendo presente que estas se construyen a partir de la interacción con el medio social, los constructos personales, la valoración y la percepción que tienen los individuos de sus vivencias, sentimientos y sensaciones; además estas interpretaciones están permeadas por la cultura, donde se crea un sistema de símbolos compartidos que emanan a través del lenguaje.

Es así, como los significados no pueden ser entendidos como únicos, sino que por el contrario son cambiantes, dinámicos y flexibles, de acuerdo a las particularidades en que se den, donde además se construyen, de- construyen y co- construyen siempre en relación a la realidad en que el individuo se encuentre, realidad que cada persona puede transformar de acuerdo a esas interpretaciones y/o experiencias.

---

<sup>8</sup> Concepto propio de las autoras de la presente monografía, creado a partir de los planteamientos expuestos por Vygotsky, Bruner y Gergen.

Con base a lo anterior, se logró evidenciar cómo las familias han interpretado las situaciones que se dan a partir de la discapacidad de uno de sus familiares. Han vivido esta experiencia de forma única, pero también se encuentran algunas similitudes en el modo de afrontar y/o vivenciar el hecho; siempre resaltando las particularidades, como se pudo ver en el Capítulo 4. En este sentido, en el presente capítulo se plasmaron los significados construidos de acuerdo al hecho (nacimiento/accidente), al proceso habilitador/rehabilitador y psicosocial, como también los construidos a partir de quien vive la discapacidad, que en este caso fueron las dos personas con discapacidad adquirida, quienes se lograron entrevistar y así mismo hicieron parte de la construcción de los mini- relatos.

La discapacidad es una situación inesperada que se presenta en cualquier momento de la vida de las personas, generando diversos cambios y sobre la cual se construyen distintos significados en las familias y en quienes la presentan, con sus experiencias tal como lo plantea Bruner (2006:36):

No cabe duda de que el significado que los participantes en una interacción cotidiana atribuyen a la mayor parte de los actos depende de lo que se dicen mutuamente antes, durante o después de actuar; o de lo que son capaces de presuponer acerca de lo que el otro habría dicho en un contexto determinado.

### ***5.1. Hechos que marcan toda una vida***

Se encontraron diversas interpretaciones que le han atribuido las familias a la experiencia de la discapacidad, reconociendo los significados que se crean a partir de cuándo y cómo se presenta el hecho, dado que son muchas las situaciones que pueden conllevar una discapacidad. Es así como se hizo adecuado presentar los significados que se construyen del hecho a partir del tipo de discapacidad (congénita o adquirida). En gran parte de los resultados se encontraron significados compartidos e independientes de la discapacidad; pues las interpretaciones que cada familia le atribuye aunque particulares, dependen de diversos factores colectivos.

Por consiguiente, en los significados construidos de acuerdo al hecho (nacimiento/accidente), se pudo observar que en ambos tipos de discapacidad se presenta como un momento inesperado, doloroso, de cambio (individual, familiar, social, económico, etc.), como un castigo divino en algunos de los casos y como un hecho único entre otros, donde el tipo de diagnóstico marca también los significados.

En cuanto a la *discapacidad congénita* los significados tienden a marcarse de acuerdo al nacimiento de los niños, pues las familias tienen diversas expectativas sobre este evento, por lo cual esta situación deja una huella en gran medida en los significados encontrados, dado que se ve comprometido el proyecto de vida familiar e individual. Conectado este aspecto con el embarazo, si el niño fue deseado o no por los padres e igualmente las expectativas que estos tienen porque su hijo nazca “normal”, “sano” y sin ningún problema como ellos mismos lo expresaron, ya que este término es aludido principalmente a la parte física, que en el contexto colombiano se sigue identificando como factor inherente e importante cuando se habla de discapacidad.

*[...] uno como madre nunca va a decir deseo un hijo con discapacidad, por el contrario quiere que su hijo nazca bien, umm normal [...]* (Daniela, 26 años).

Al relacionar lo anterior con la construcción de significados se retoma lo expuesto por Bruner (2006), quien plantea que una de las formas con más poder de estabilidad social es la tendencia del ser humano a compartir y construir historias que versan sobre la diversidad de lo humano, así como también a proporcionar interpretaciones conformes a compromisos morales y obligaciones institucionales que imperan en la cultura, es de esta manera como se observó mediante las narraciones que la construcción de significados en cuanto al hecho que generó la discapacidad, esta permeado por las interacciones y constructos que se crean en la cultura, donde la persona con discapacidad es vista como “anormal” o “enferma”, puesto que se ha visto en nuestro contexto y cultura el cuerpo como una máquina, abstracto y ahistórico de su propia experiencia (Galvéz, Gody y Lagos, 2010).

*[...]yo me vine a dar cuenta lo de los genes que él tiene como a los seis meses, porque él en ese mes pues tenía su problema y todo, pero pues uno como mamá uno no los ve raros,*

*yo lo veía bien; pues sí, ahora es que yo me acuerdo y pues sí tenía sus cosas raras, pero no o sea yo lo veía tan bonito y entonces yo digo que la virgen o no sé, eso fue como un soplo de vida que le dio, porque Juan sí era bastante defectuoso por decirlo así, es como fea la palabra pero de la noche a la mañana él todo lo que tenía volvió a ser normal, a él no se le hizo nada para despegarle ni nada y a él sus orejitas le salieron, imagínese que era tanto que las manos como eran tan pegadas, así para acá abajo y los dedos eran engarrotados que a él le sacaban sangre y como hasta los dos meses la sangre estuvo aquí pegada, porque es que él no abría las manos ni nada[...]* (Daniela, 26 años).

Así mismo, en este tipo de discapacidad se pudo observar que según lo expuesto por las personas entrevistadas, el nacimiento es una situación de gran impacto, dado que en estos casos los padres y las madres no tuvieron en un inicio el conocimiento de la discapacidad que presentaban los niños, igualmente dentro de sus expectativas no estaba planeado que su hijo naciera con una discapacidad, pues en ambos casos de discapacidad congénita, la familia tuvo conocimiento después del nacimiento de los niños e incluso no fue al nacer, sino mucho después; retomando lo expuesto por María del Pilar Sarto Martín (2004), se encontró entonces que el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad supone un shock dentro de la familia, presentándose como un hecho inesperado, extraño y raro, el cual rompe las expectativas del hijo o hija deseado/a, pues durante el embarazo e incluso antes de ello las familias, específicamente los padres y las madres tienen diversas fantasías respecto al hijo o hija, imágenes físicas y características de ese nuevo ser que se incorporará en la familia.

*[...] ay señor bendito, ehh era pues pegada de Dios orando y orando, yo en ese entonces no iba a la iglesia, orándole y orándole, el solo hecho de de que estuviera con un ventilador, pegado a un ventilador y con oxígeno, a mí eso me traumatizo muchísimo, me afecto mucho, hasta el punto que yo a los dieciocho días del niño estar allá, yo ese día me fui y dije ay señor yo como sea me traigo mi muchacho, yo lo estoy viendo muy acabado porque el niño nació de un peso y allá mijitas eso uff bajo mejor dicho y pues sí, aceptaron que con oxígeno en casa tenía que ser [...]* (Patricia, 54 años).

Dentro de las expectativas de las familias se encuentra que desean un hijo sano y al experimentar la discapacidad en uno de sus miembros, vivencian constantemente una incertidumbre en cuanto a la salud de sus hijos o hijas y el replanteamiento de su vida cotidiana como el trabajo. Experimentando además algo nuevo como el acercamiento al



contexto médico, donde la relación de los padres y madre con este escenario marca de igual manera aquellos significados que se construyen y/o de- construyen, dado que hay un sinnúmero de situaciones, desde la manera en que los profesionales socializan con los padres y madres el diagnóstico, hasta la manera en que las EPS brindan los servicios a estas familias, aunque este es uno de los aspectos que se analizarán en el punto 5.2.

*[...] pues entre eso que ya pasaron tantos años, mire ya Felipe tiene doce añitos y parece que fuera ayer todo, que no mas hubiera pasado cinco años para mí, el tiempo se me detuvo (risas) en estos días miraba yo eso, cuándo yo iba a pensar que el niño iba a llegar a diez años, doce años y todavía con la falta de lenguaje [...]* (Patricia, 54 años).

Se observa que los padres y madres experimentan la pérdida de esas expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad en uno de sus hijos, pues en primer momento la situación es impactante y demoleadora para las familias, ya que el proyecto de vida que se han trazado presenta cambios irreversibles, viéndose amenazado el futuro mismo del grupo familiar (Sarto, 2004).

*[...] cuando yo me di cuenta lo del niño fue muy duro porque ninguna mamá va a querer eso, usted sabe que usted tiene su hijo, usted quiere irse para su casa con él y la felicidad y que estén corriendo y jugando y ¿Sí me entiende? Haciendo todo... y ver que yo venía acá y sin nada, cuando ya me habían dicho que el niño necesitaba traqueo, que necesitaba gastro eso fue muy duro [...]* (Daniela, 26 años).

*[...] no pues el papá, que él en cierto tiempo no entendía o como que no quería entender el problema del niño, entonces puso problema porque el cogía las cosas y pues así yo las fuera acomodando como no sabía cómo estaban, pues él se daba cuenta y pues yo que iba a poner a mentirle o sino él llegaba y lo encontraba así y él se ponía mal mal, él después y antes de la cirugía fue que fue allá y se quebrantó mucho de ver al niño con todos esos tubos, desde eso él ha cambiado bastantísimo, uff él en gran manera ha cambiado con él, lo trata de comprender, de sobrellevarlo y ya él empezó a entender lo que le decían ellas, vos temes que entender que Felipe no va a entender igual que un niño de estos para hacerle caso a la mamá [...]* (Patricia, 54 años).

Por otro lado, los padres y madres enfrentan también el momento en que les dirán a sus familiares lo que presentan sus hijos, teniendo en este caso ciertos temores, pues si fue una noticia y suceso doloroso para ellos, no sabrán cómo reaccionen las demás personas.

Por tanto, la comunicación del diagnóstico de la discapacidad se da como una noticia inesperada, la cual produce un gran impacto en la familia y es en este momento donde va ser fundamental la respuesta y reacción de los miembros de esta, pues ello puede contribuir o no a afrontar la situación que los padres y madres están vivenciando (Sarto, 2004).

*[...] por ejemplo cuando es diciembre a Dayana le dan de todo, pues la abuela, pero al niño nunca me le ha dado un par de medias, o sea a uno le duele como mamá que sean así pero que él no necesita nada de ella ¿Si me entiende? Pero en cambio lo que es mi mamá, mi papá y ellos no, por igual, si mi papá le trae a ella un Yogurt pues él sabe que él no puede tomar Yogurt pues le trae un juguete ¿Si me entiende? Así y mi mamá también, mi mamá no es que le de los mayores regalos pero ella sí le trae a los dos. Si le trae a la una un chicle al otro le traerá así sea un bombom bum para que se lo coloque ahí y ya, pero en cambio ella (suegra) no, entonces yo noto eso y mi esposo me dice que disque es cuento mío y yo le digo “mi amor no es cuento sino que uno como mamá uno sabe” ¿Si me entiende? Y es difícil entonces yo digo que de pronto pa ella será que le da pena o yo que voy a saber que le dará [...] (Daniela, 26 años).*

Los significados están permeados por las creencias que tiene cada cultura y así mismo, por el contexto en que se encuentren, pues la discapacidad ha tenido diversas connotaciones, las cuales son relevantes al momento de entenderla. Según lo expuesto por Vigostky (2008), los significados surgen en la cultura, para que el ser humano se apropie de ellos, permitiendo entrar en contacto con el mundo subjetivo de los otros, influir en ellos y luego en sí mismo, por tanto la cultura es una de las líneas de evolución de los significados, seguido del lenguaje (signo) y del pensamiento.

Es así como se observa que la discapacidad ha sido vista de diversas maneras, entendiéndose como un castigo divino, como algo anormal, pues sale de uno de los parámetros establecidos por la misma sociedad, el cual es que cada persona sea funcional físicamente, aunque si bien se han dado muchos avances en cuanto a inclusión, cuando se habla de significados como es el caso del presente informe de investigación, se puede exponer que el término “discapacidad” sigue teniendo un gran impacto a nivel individual, familiar y social, dado que esta palabra se toma como una limitación propia de la lengua, sin conocerse una mejor manera de referirse a esta, sin condicionar tanto al sujeto desde su

mismo significado y la percepción de lo social (Novoa, 2007), algunas personas casi los borran simbólicamente.

*[...] yo personalmente no puedo decir que no se lo deseo a nadie ¿por qué? porque nadie está exento de esto ¿sí? nadie está exento, porque imagínese yo que me iba a imaginar en mi vida que iba a vivir esto, más ha sido duro, ha sido duro porque... pero no no imposible de llevar, porque uno debe ser agradecido, como le decía que a Felipe a pesar de todo es un niño funcional, en comparación a otros, pero que si marca, te marca una pauta en el ciclo de tu vida, marca, reseña algo que que así este ese ser o no este nunca podrás desechar, ni decir no no no esto no o no puedo más o no no quise que pasara, sino vivirlo con amor, amar, darles lo más que pueda a esos niños, porque ellos sí que lo necesitan y si son agradecidos en esa parte [...]* (Patricia, 54 años).

En este mismo orden de ideas, no se puede desligar lo anterior del significado que tiene el sentimiento de culpa en este caso, el cual se crea a partir del nacimiento de los niños o niñas y se evidencia en los padres, principalmente en las madres, dado que al ser ellas quienes vivencian el proceso físico de gestación, asumen directamente la responsabilidad de la discapacidad que presentan sus hijos o hijas, ya sea por falta de cuidados en el embarazo, por descuidos al momento del parto o incluso como un castigo divino relacionado principalmente a las creencias y así mismo a los actos realizados antes del embarazo, esto se evidencia principalmente en un inicio en que se presenta el hecho, pues es en ese momento donde las familias buscan de cierta manera una explicación a lo sucedido, más que conocer un diagnóstico propio, indagan sobre los factores que pudieron incidir en que se presentara la discapacidad.

*[...] Uff cada ratito me decían no, y yo buscaba y yo a veces hasta lloraba porque veía unos síndromes que duraban como cinco o seis meses ¡Ay! Yo chille y chille y chille y mi esposo me regañaba, mi esposo me decía “mi amor no se ponga a buscar en internet, déjelo, déjelo que la voluntad de dios, para él no hay nada imposible, déjelo ¿Pa qué se pone a desgastarse ahí? Si ahí salen tantas cosas” pero yo decía no importa, o sea todo lo que me han dicho a mí yo lo buscaba, todo, todo y verdad, si por lo menos ahí decían el pelo, yo venía y miraba y como que yo le encontraba el pelo así. Algo de los síndromes decían y nada, entonces nada de lo que decían y me hicieron matar tanto mi cabeza y mi este y todo, sabiendo que no era nada de eso y uno busca lo que él tiene ahora y no tiene casi nada, que porque por ejemplo aquí en Colombia nunca... es el primer caso... que pues así con eso y eso no tiene ni síndrome [...]* (Daniela, 26 años).

Existe la necesidad de buscar explicaciones de lo sucedido, el qué lo pudo ocasionar y es que al estar vivenciando los padres y las madres ciertas emociones fuertes respecto a la discapacidad que presenta uno de sus hijos, conlleva al surgimiento de dudas y preguntas, incluyendo cuestionamientos acerca del mismo diagnóstico, el origen genético en la familia del padre o la madre y así mismo, la repercusión de esa patología en un futuro a nivel físico, psicológico, cognitivo y social (Ballesteros et.al, 2006).

Lo anterior, se relaciona además con uno de los significados propios en este tipo de discapacidad y es la importancia del cuidado, pues este aspecto no solo se identifica en la etapa de la niñez de los hijos e hijas, sino que por el contrario es un categoría que toma relevancia permanente, incluso es una categoría transversal en ambos tipos de discapacidad, aunque la diferencia en la congénita, radica en que el niño o niña requiere un cuidado permanente, produciendo así en los padres y madres la necesidad de que hermanos y/o hermanas sean un apoyo en cuanto al cuidado del ese hijo o hija con discapacidad. Se observó así que para los padres y madres es esencial el papel que juegan los hermanos y/o hermanas en cuanto al cuidado del hijo o hija con discapacidad, pues ambas familias en este caso ven a estos como un apoyo, pensando no sólo en un tiempo presente, sino también en un futuro, más cuando asumen que no estarán por mucho tiempo en la vida de sus hijos y desean que estos no queden desamparados, más cuando presentan una discapacidad.

Por último, se logró comprender que los hermanos y/o hermanas de las personas con discapacidad congénita vivencian también una serie de emociones y cambios en el estilo de vida, ya que muchas veces recae sobre ellos la responsabilidad del cuidado de su hermano (Guevara & González, 2012), esto se puede distinguir en los resultados arrojados por la investigación realizada, dado que ambas madres de los niños que presentan este tipo de discapacidad aluden a que sus otros hijos sean el apoyo de estos, resaltando el cuidado no sólo en el momento en que se encuentran, sino también en la edad adulta.

*[...] ella (hermana) nunca ha tenido como envidia del niño no, antes ella lo apoya y lo ayuda mucho, entonces yo la veo a ella como un apoyo pa' un futuro mío ¿Si me entienden? Porque uno puede llegar un momento como que ya se cansa o no se pueden pasar tantas cosas que uno no sabe y yo la veo a ella como un apoyo y ella es muy*

*apegada a él, ella es lo que él necesite, ella deja de hacer sus cosas por hacer las cosas de él [...] (Daniela, 26 años).*

En la *discapacidad adquirida*, se evidenciaron significados compartidos con la discapacidad congénita como ya se ha mencionado, aunque con algunas diferencias. En este caso, la discapacidad se presenta cuando la persona ya ha construido un proyecto de vida y lo está llevando a cabo, lo que se relaciona con la discapacidad congénita es que es un hecho igualmente inesperado e impactante para la familia, sin embargo, en este tipo de discapacidad hay un mayor impacto emocional en quien la presenta, dado que ya ha construido un modo de vida y las secuelas a nivel físico impactan en mayor medida, lo que conlleva a su vez una crisis inesperada, pues la persona vivencia una pérdida de su funcionalidad física y así mismo, empieza a depender de otros en su cuidado, cuando ya había vivenciado la independencia.

*[...] yo con todo el mundo peleaba, con todo el mundo alegaba, habían ratos que no quería ver a nadie o ratos en que quería ver a todo el mundo [...] (Diana, 34 años).*

*[...] yo nunca me enfermé, nunca sentí que era decir que un diente se me cayera (mostrando y tocando su dentadura) mis dientes han sido así, yo he sido sana, sana, sana, sana y en ese momentico fue el 13 de junio de 2012 que a las 5:00 AM disque caí yo y a las 6:00 AM entre ellos mismos me recogieron [...] (Virginia, 50 años).*

El modo en que se presenta la enfermedad o accidente, incide significativamente en la forma de afrontarlo y vivenciarlo, pues al ser un hecho inesperado e impactante a nivel emocional y físico para la persona con discapacidad, las personas y las familias lo significan de manera catastrófico y por consiguiente en un inicio negativo para sus vidas. En este sentido, la persona con discapacidad adquirida replantea su proyecto de vida al igual que la familia, donde el cuidado va ser permanente y por consiguiente la dependencia va ser un factor clave en la manera en que la persona al igual que la familia asuma la situación.

*[...] Para mí fue terrible, yo no creía, lo que me decían era que le habían encontrado un tumor en la cabeza. No sabían si se iba a morir, si se iba a recuperar o no, entonces yo comencé casi cada media hora a llamar y estaba siempre en contacto con ellos. Entonces*

*una hermana de ellas me llamó y me dijo que considerara si yo tenía que venirme y así fue, a mí también me tocó esperar un tiempo hasta resolver todos los pendientes porque yo tenía un taller de carpintería allá y luego la vine a visitar como a los quince días[...](Bernardo, 53 años).*

El hecho, conlleva a la negación inicial de lo sucedido por parte de la persona y de la familia, dado que en los resultados del estudio se mostró claramente cómo el cambio inesperado marca los significados construidos frente a la situación, determinándola como algo negativo, de gran impacto y que genera además una incertidumbre constante de lo que va a pasar a futuro no solo desde lo físico, sino además en lo familiar y social. Por lo anterior, se retoma lo expuesto por Marín (2008), quien sustenta que las familias deben estar a la espera de respuestas psicológicas adversas por parte de la persona con discapacidad, que pueden ir desde la inseguridad y ansiedad, hasta el negativismo total, rechazando todo tipo de ayuda o por el contrario exigiendo atención exagerada, situaciones que la familia empieza a experimentar. Es así como se evidenció en el caso de Virginia, mayor exigencia en cuanto atención y cuidado, aunque tenga mayor funcionalidad y desenvolvimiento en las actividades diarias, mientras Diana ha optado por tomar una actitud más autónoma, aunque desde la parte física si requiera permanentemente ayuda y cuidado.

*[...] A ella la pasaron a cuidados intermedios, pues ella siempre en eso estaba con la cabeza más revuelta aún, salía con cosas más incoherentes de las que puede salir ahora, pero como tenía eso, no sé si entendía, ella trataba de escribir mucho para decir que ella se quería ir a la casa, pero debido a la afasia pues eran cosas incoherentes, pero uno ya como que lo intentaba, ella luego decía que a una cuadra a mano izquierda es que estaba la casa y que ella se quería ir ya y se quería ir ya y ya pues le dieron de alta y nos la llevamos, ya ni me acuerdo muy bien, nos la llevamos y ella ya salió, ya podía caminar, pues dormida la parte derecha, pero podía caminar [...] (Mariana, 26 años).*

Se pudo ver entonces que los significados están permeados por un sinnúmero de situaciones, en este caso la manera en que se presenta el hecho, las secuelas que deja la enfermedad o el accidente, la forma en que se encuentra organizada la familia, la actitud que toma la persona frente al hecho, etc. Por consiguiente, se encontró que de acuerdo a la discapacidad adquirida los significados frente al hecho se asocian con dolor e impacto por el cambio a nivel personal (Físico, emocional, profesional, etc.), familiar y social, que se

da de manera inesperada y que marca la vida colectiva de las familias, como de la persona con discapacidad y demás miembros de la familia. Esto se relaciona a su vez con la idea que tienen las personas con discapacidad frente al hecho de volverse una carga para los otros, por la dependencia y el cuidado que requieren, donde las secuelas y la forma de afrontarlo van a ser determinantes en la de- construcción o co- construcción de estos significados.

*[...]Cuando llegué aquí a mi casa y voy a ver y era otro problema lo mismo aquí en la pierna... (hemiparesia derecha) Aquí (tocando su pierna) aquí me dio...yo misma decía palabras y yo era "ma", y no veía ni la ma, "a" yo misma ni podía "a" fue muy fuerte, entonces me buscaban a ver que podía que psicólogo, eso era muy fuerte, ha sido muy fuerte para mí y la misma gente empezó a decir que yo estaba loca [...](Virginia, 50 años)*

*[...]el pronóstico final ese no me lo dijeron en el HU en el HU lo único que me dijeron fue que me morí, en la Clínica de Occidente el neurólogo que me trata ahora, Fernando Sánchez Barón es el que me dijo en la clínica que mi estado clínico iba a ser un estado permanente total que para todo el mundo se llama ruinoso y catastrófico, ruinoso por lo costoso, catastrófico porque para mí la vida iba a ser mucho más compleja pero entre lo más compleja y que no haya familia en Colombia y lograr por mis propios medios las cosas no hay nada imposible [...](Diana, 34 años).*

De este modo, es factible pensar la discapacidad adquirida como una crisis inesperada, ya que es un evento que aparece en cualquier momento de la vida y genera una situación emergente que demanda tanto a la persona como a la familia a utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso. Si la condición que limita es permanente, es posible que la persona con discapacidad vaya a depender de los cuidados de la familia, personas allegadas o profesionales de la salud, lo cual va a influir positiva o negativamente en el proceso rehabilitador y psicosocial (Marín, 2008).

*[...]la psicóloga salió diciendo que era mi mamá la loca y si mi mamá estaba loca (risas) si, porque ni me dejaba hacer, me quito a mis amigos, me quito mi novio, me quito todo, a nadie me dejo... pero yo era tan conchuda que yo con mis amigos jugaba parques en la clínica, allá nos pasábamos jugando...pero en la casa ya nadie, nadie es nadie...Celos, eso se llama celos de madre, celos de que está cuidando a su cachorro, que está cuidando su cría, que no la vayan a lastimar, que no la vayan a tocar...y que el mismo cansancio hace que una persona no quiera ver a nadie, cuando es una sola persona cuidando a otra*

*en ese estado no quiere ver a nadie, quiere ver televisión, leer y fumar, que era lo que hacía[...](Diana, 34 años).*

En este caso, la dependencia es un factor derivado de los cambios que se dan en la persona que vivencia las secuelas del accidente o la enfermedad e igualmente en la familia y en cada una de las personas que la conforman, evidenciándose así un impacto a nivel emocional, que genera nuevas situaciones, en primera medida con la de- construcción y co- construcción del significado del cuerpo, del cuidado (aspecto inherente en la discapacidad, así no haya una dependencia física permanente de la persona con discapacidad), de las situaciones en relación a los procesos médicos, rehabilitadores y psicosociales que empiezan a vivenciar con el hecho, de la forma en que se relacionan con el medio y cómo se vivencia la experiencia con el otro a partir de la aceptación o no de todo lo que conlleva la discapacidad.

Respecto a lo anterior, se tuvo en cuenta el cuidado como un aspecto inherente a la discapacidad, sin distinción de tipo, dado que desde que se presenta el hecho hay un sinnúmero de situaciones que conllevan a replantear el cuidado en la familia, no sólo físico, sino también emocional. Lo que a su vez se relaciona con la dependencia que se crea de la persona con discapacidad, principalmente de la familia, pues no se puede evadir que la discapacidad como lo refiere el Consejo de Europa es un estado en el que se encuentra la persona que, como consecuencia de una falta o pérdida de autonomía física, psíquica o social, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los comportamientos habituales de la vida diaria (Ortiz, 2007)

De esta manera, se evidenció que el cuidado y la dependencia se relacionan cuando se presenta la discapacidad, aunque debe aclararse que la presencia de estos va a depender de múltiples factores, como es la personalidad de la persona con discapacidad, sus constructos personales, la posición que toma la familia respecto al hecho y a los cambios que conlleva, etc. Del mismo modo, el cuidado (o la reorganización en torno a este) y la dependencia van a generar crisis tanto en la familia como en la persona, pues son factores que generan cambios a nivel individual, familiar y social, dado que las familias tienen que empezar a



gestionar recursos materiales y humanos como lo sustentaba Marín (2008), enfrentándose así con nuevos escenarios institucionales y situaciones que son nuevas para todo el grupo familiar. Lo anterior, igualmente impacta y genera cambios en los proyectos de vida de cada uno de los miembros de la familia, ya que el cuidado va a estar presente desde que se da el hecho, pues la dependencia física es un factor que puede permanecer o no después que se presenta la discapacidad.

“Las personas dan un lenguaje a su experiencia con base en sus creencias y significados; estas historias son determinantes para comprender y afrontar el evento crítico, e influyen en las interacciones y emociones” (Marín, 2008:159).

Las situaciones que conlleva el hecho generan múltiples significados y es que estos emergen de la interacción con el medio, con los otros, pues el ser humano desde su nacimiento se encuentra bajo la influencia de las relaciones de su comunidad, y en las acciones coordinadas es que empieza a construir, de-construir y co-construir de manera constante los significados; es así como estos se transforman o evolucionan a través del tiempo, por medio del lenguaje, el sentido, las acciones y los complementos, ya que son los elementos necesarios para que en las relaciones humanas se construyan igualmente significados (Gergen, 2006).

*[...] La discapacidad es un proceso, uno inicialmente no es tan consciente, pues no sabe realmente lo que le está pasando, entonces a medida que uno va investigando, leímos mucho, investigamos mucho en internet, entonces hemos tomado consciencia que eso es una discapacidad que vamos a tener que soportar por el resto de nuestras vidas, por el tiempo que sea, pues no sabemos quién se va primero [...]* (Sergio, 53 años).

Por consiguiente, se puede dar cuenta de la relevancia que tiene el estudio de los significados en las familias frente a la discapacidad, no solo desde el Trabajo Social sino en sí desde las Ciencias Sociales y Humanas, pues al evidenciar los diversos significados que las familias y las personas que las conforman construyen en relación al hecho, permiten entender y seguir indagando la forma en que han vivenciado la situación, los aspectos significativos que emergen frente a la discapacidad, la incidencia de estos aspectos a nivel

individual, familiar y social, y la posición que cada miembro o persona tiene frente a ello, lo cual se hace relevante en los estudios de investigación, pues los hallazgos encontrados aportan significativamente a la construcción de conocimiento de la temática en familia y discapacidad, como también da conocer aspectos que son enriquecedores al momento de realizar una intervención desde esta temática.

### ***5.2. Discapacidad: De lo físico a lo psicosocial***

Desde ambos tipos de discapacidad se pudo evidenciar que los significados que construyen, de- construyen o co- construyen las familias en torno a los procesos médicos, habilitadores/rehabilitadores y psicosociales que tienen que vivenciar desde que se presenta el hecho, se conectan con las emociones que emergen de *incertidumbre, desconfianza, miedo e inconformidad* frente a los servicios que brindan y los procedimientos o procesos que realizan los profesionales o personal de las entidades de salud, dado que desde un inicio las familias manifiestan que algunos profesionales, especialmente médicos y especialistas son *negligentes, groseros y con poca ética frente al trato con el paciente e igualmente con ellos*, lo que incide principalmente en que algunos significados sean negativos frente algunos de estos profesionales y por tanto los procesos o procedimientos llevados a cabo por estos no sean de su agrado.

*[...] cuando yo vi a ese médico, yo ya tenía eso en mente, que él me iba a decir algo malo, entonces él miró el TAC y ahh yo le dije “Doctor ¿él cómo está?” “Jum si ese niño lo único que conoce es la ambulancia ¿cómo cree que está?” y yo le dije “Bien” entonces él me dijo “Noooo, esos niños así no sirven para nada” así me dijo, me dijo “Ese niño nunca va a salir adelante” y yo le dije “Ah, bueno señor” porque a mí, o sea no me dio duro porque ella ya me había dicho (la mamá de otro niño ya le había contado su experiencia con el médico), entonces salí y a mí me dio igual eso[...]* (Daniela, 26 años)

Es sin lugar a dudas, la discapacidad un momento de incertidumbre y cambio que lleva a la familia a experimentar diversas situaciones, una de ellas es vivenciar de cerca los servicios brindados por el Sistema de Salud Colombiano, donde se construyen relaciones con diversos profesionales y procedimientos o procesos que llevan a cabo estos, por tanto es significativo tener en cuenta este proceso de interacción y adaptación a los programas en

cuanto a salud se refiere (Marín, 2008), dado que como se ha mencionado la parte física en cuanto a la salud es esencial en la temática de la discapacidad, pues hay que recordar que al presentarse el hecho la familia está en un momento de incertidumbre y confusión constante por lo que va a pasar con su familiar tanto a corto, como mediano y largo plazo.

Por lo anterior, se observó que cuando se presenta el hecho se establecen nuevas relaciones, entre: profesionales- familias y profesionales- persona con discapacidad, lo que emerge de una situación crítica, presentándose así descripciones, explicaciones, conocimientos profesionales o experienciales, emociones, interacciones, creencias, mitos, etc.; traídos desde cada uno de los participantes del proceso (Marín, 2008), lo cual incidente en la construcción de los significados que hace la familia frente a la experiencia de la discapacidad, pues desde que se presenta el hecho la familia y la persona con discapacidad vivencian diversas situaciones con profesionales de la salud y personal administrativo de estas instituciones, que pueden ayudar o no en el manejo de la situación.

En este sentido, uno de los hallazgos que se presentó en la investigación es la importancia de que los profesionales brinden una atención integral, no sólo desde una de las áreas comprometidas en los procesos, sino a nivel general, donde se vea la coherencia entre los profesionales médicos, rehabilitadores/habilitadores y psicosociales en cuanto a las particularidades del caso; dado que las reacciones, los sentimientos y las vivencias de la familia de una persona con discapacidad no sólo dependen del diagnóstico o tratamientos propuestos para este, sino además de las historias, particularidades, constructos personales y contexto en torno a la enfermedad y todo lo que conlleva la situación en general (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008).

De igual forma, estas experiencias permitieron ver claramente como la construcción de significados dependen de un signo y un referente, además de un intérprete, el cual en este caso es la familia y la persona con discapacidad, quienes han vivenciado e interpretado las situaciones que se han presentado frente al hecho con relación al actuar profesional, pues mediante el lenguaje han narrado sus historias y los significados atribuidos a los

procesos médicos, donde se observó además una ambivalencia frente a los profesionales y los procesos llevados a cabo por estos, ya que si bien han tenido experiencias poco agradables con algunos de estos profesionales, también expresaron estar agradecidas con otros, por los logros obtenidos en cuanto a la salud de su familiar, de las orientaciones brindadas tanto al cuidado de la persona con discapacidad, como al de la familia en general, orientándolas así en procesos jurídicos, concernientes a la toma de decisiones en cuanto a la exigencia de los derechos constitucionales, dirigidos principalmente a la salud de la persona con discapacidad.

*[...] ella (La psicóloga) al comienzo me decía que yo hiciera como cronogramas, así cosas con Ricardo, así como a un paseo, a comer helado, que se podían utilizar las enfermeras así fuera un día para que se quedara con el niño... la verdad eso si sirvió mucho porque yo era muy apegada al niño, yo era el niño, el niño y este era el niño [...]* (Daniela, 26 años).

Seguido a lo anterior, se ve mayor conformidad con los servicios brindados y los procesos realizados por enfermeras/os y terapeutas físicos, como: fonoaudiólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, desde los cuales las familias han evidenciado un mejor trato humano, hacia la persona con discapacidad y la familia en sí. En cuanto a los procesos llevados a cabo por los profesionales del área psicosocial, se encontró que hay un distanciamiento en ciertas situaciones, en este caso por parte de la familia e inclusive de la persona con discapacidad, pues indicaron no sentirse cómodos al momento de narrar sus intimidades frente a una persona que no conocen, aunque se evidenció también que el papel que cumplen estos profesionales en los procesos es relevante para las familias, pues sus intervenciones han permitido una orientación con relación aspectos que emergen a partir del momento en que se presenta la discapacidad y por consiguiente el impacto que estos procesos tienen es significativo en las familias y en la persona con discapacidad.

*[...] esos doctores a ti no te dicen nada y esa fue la otra, yo no tuve quien me orientara, lo mandaban a escuelas, para que lo metiera a escuelas normales, disque porque él tenía muchas ventajas... Hasta que ya acá con Neurodesarrollo en Ideal fue que se dio la oportunidad y era que ahí estaba la bendición, porque ellos apenas vieron a Daniel dijeron “¿el niño está recibiendo este escolar?” no, “¡Ay no, no!” ahí mismo estaba un*

*trabajador social muy querido y él mismo hizo esa carta rapidito, todo se dio así de rápido, fue para mí un gran alivio [...] (Patricia, 58 años).*

Por último, es de resaltar que en la investigación se encontró que en cuanto a la discapacidad congénita la intervención psicosocial es más evidente, tanto por parte de Trabajo Social como por Psicología, dado que en la discapacidad adquirida los procesos psicosociales no son tan notorios, pues se resaltan más en esta área los profesionales de Psicología, los cuales brindan el servicio desde las EPS o IPS y por consiguiente las familias no quedan satisfechas con los procesos llevados a cabo o por el contrario no se realiza una intervención psicosocial acorde a la situación, pues los procesos se ven interrumpidos por el tiempo que estipulan las instituciones de salud en cuanto a la atención del caso.

*[...] Siempre estuvimos buscando, a psiquiatras, cuatro psiquiatras...primero era el de la EPS, que ese era simplemente verla, como estaba de medicamentos y allí no se logra más, y ellos ordenan de pronto como pedimos ahora, estamos pidiendo unas terapias familiares, pero la EPS no las autoriza [...] (Sergio, 53 años).*

Respecto a lo anterior, puede tomarse como hipótesis la Ley de Infancia y Adolescencia<sup>9</sup>, donde se establece la atención integral a niños, niñas y adolescentes en el contexto colombiano, más cuando se evidencia una discapacidad y por consiguiente situaciones que atenten contra la integridad física y emocional de la persona con discapacidad, donde hay una responsabilidad del Estado en el restablecimiento de derechos de estos niños mediante el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), por tanto puede ser un factor incidente de la presencia de procesos llevado a cabo por profesionales de diversas áreas, principalmente del área psicosocial, específicamente trabajadores/as sociales y psicólogos/as; por otro lado están las personas con discapacidad adquirida, quienes llegan a una EPS o IPS donde les brindan una atención psicológica en la mayoría de los casos a la persona con discapacidad, pues la participación de la familia en estos procesos es opcional o no se le brinda mencionada atención, pues va orientada al cotizante o persona que requiere el servicio directamente, en este caso la persona con discapacidad,

---

<sup>9</sup> Véase el documento completo de la Ley de Infancia y Adolescencia en <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/LeyInfanciaAdolescencia>

es así como la misma persona con discapacidad o la familia deciden si iniciar o no el proceso.

En conclusión, se observó como en ambos tipos de discapacidad la relación con el sistema de salud es fundamental, aunque se presentan muchas situaciones que conllevan a la construcción de significados pocos positivos respecto al servicio brindado por diversos profesionales de la salud y personal administrativo de este, se pueden resaltar así mismo los logros obtenidos y por tanto los significados construidos desde los resultados que han evidenciado las familias y la persona con discapacidad en los procesos habilitadores/rehabilitadores, en las intervenciones psicosociales y en las orientaciones concernientes a los diagnósticos, procedimientos y acciones coherentes desde el actuar profesional en el área de la salud.

### ***5.3. La experiencia a una sola voz***

En primera medida, es acorde mencionar que cuando se presenta la discapacidad en una familia, no solo quien está en condición de discapacidad es quien vivencia la situación, sino que es todo el grupo familiar; por tanto, todos experimentan el hecho y las implicaciones a nivel individual, familiar y social, mostrando así la relevancia e importancia que tiene cada uno de los miembros de la familia y los significados que estos construyen a partir de allí.

Al ser la discapacidad un hecho tan importante a nivel individual y familiar, se hizo acorde tener presente no solo a la familia o miembro de esta que participó en el estudio, sino también a quien presenta la discapacidad, en este caso las personas con discapacidad adquirida hicieron parte de las entrevistas a profundidad y de la construcción de los mini-relatos; por consiguiente se evidenció la relevancia de su participación en el estudio, con el fin de conocer los significados que ellas han construido frente a la discapacidad que presentan y cómo ha sido su papel desde su propia experiencia. Seguido a ello, es necesario aclarar que los niños con discapacidad congénita no hicieron parte directa del estudio, pues como se puede observar en los mini- relatos familiares, ellos si bien se relacionan con su medio, no logran narrar sus experiencias, pues presentan implicaciones cognitivas que no

permiten establecer una conversación orientada a un tema específico o en uno de los casos, el niño solo tiene dos años para tal fin.

Las personas con discapacidad adquirida han construido igualmente un sinnúmero de significados en torno a la experiencia que conlleva el hecho, exponiendo la discapacidad y las situaciones que se presentan en torno a ella como un momento igualmente inesperado, de cambio y principalmente de oportunidad, que marca así mismo a nivel emocional, profesional, social y familiar. En tal sentido, los significados se encuentran permeados en este caso por las secuelas a nivel físico y emocional que presenta la persona con discapacidad, por la manera de afrontarlo e igualmente por la historia que cada persona ha construido en el transcurso de su vida y la relación de esta con su medio más cercano, como es la familia en este caso.

Es así, como desde lo narrado por las personas con discapacidad adquirida se evidenciaron diversos significados en cuanto a la experiencia e igualmente distintos en la manera de afrontarlo, lo que generó a su vez la necesidad de resaltar y plasmar la importancia de la historia de quien presenta la discapacidad, permitiendo así escuchar, conocer y comprender sus experiencias, constructos personales y demás aspectos que son esenciales en la forma como cada persona vivencia esa experiencia y construyen, deconstruyen o co- construyen los significados entorno a ello, aunque es posible que en los siguientes párrafos se puedan encontrar aspectos quizás retomados de los relatos, es significativo resaltarlos dado la importancia y relevancia que tienen en la temática.

La experiencia constituye un concepto dinámico y es el resultado de complejos procesos que, provenientes de distintos sectores del aparato psíquico, confluyen en ella en una especie de amalgama que, sin embargo, conserva sus marcas de origen, sus particularidades psíquicas, conformando un entramado permanente reelaboración. (Benyakar & lezica, 2005: 58).

A su vez, la experiencia constituye un entramado de las vivencias que la persona ha experimentado a través de su vida y como tal ha guardado consciente y/o inconscientemente, pues es desde allí que se conjugan efectos actuales con otros que surgen de vivencias del pasado (Benyakar & Lezica, 2005); en este sentido, cada persona actúa en

referencia a las experiencias vividas, determinando así la construcción de significados que le otorgan a un hecho en particular y así mismo a la forma de relacionarse con su entorno.

Por consiguiente, los resultados de la investigación dieron a conocer que al presentarse el hecho hay un sinnúmero de cambios que conllevan a que la persona con discapacidad adquirida signifique lo sucedido en relación con lo *inesperado, lo catastrófico y dolor generado*, pero con una gran particularidad y es que lo asumieron después de cierto tiempo como una *oportunidad de vida*, pues tanto Diana como Virginia resignificaron su proyecto de vida, teniendo en cuenta los cambios que ha generado la discapacidad e igualmente resaltando lo positivo en su vida actual.

*[...] la empresa me dio por pensionada y me pensionaron y tengo mi pensión y hasta el sol de hoy estoy muy contenta, vivo de ella [...]* (Diana, 34 años).

*[...] es como el ave fénix...es como caerse pero volverse a levantar, uno lucha y zas...yo lo sentí, yo sé que Dios me lo regalo y me levanto, yo hago esto y ayudar a la gente, ellos mismos saben que en mi cabeza hay fuerza, luchando, no comer cuento, directamente [...]* (Virginia, 50 años).

La discapacidad implica una relación directa con la salud de la persona y por consiguiente del bienestar físico y emocional, aspectos que ya han sido sustentados en anteriores puntos; por tanto lo que se resaltaré aquí es la importancia de las particularidades que se evidenciaron en los resultados, con relación a los significados atribuidos a la experiencia desde lo narrado por las personas con discapacidad adquirida y así mismo, de los cambios que se han generado en sus vidas y la manera de cómo los han afrontado.

Es así, como se debe abordar primeramente la importancia que tienen los cambios físicos en las personas con discapacidad adquirida, dado que una de las implicaciones que presenta la discapacidad es la presencia de la enfermedad, afectando directamente el cuerpo y por tanto la concepción que se ha construido en nuestra cultura frente a ello. En este caso se evidenciaron diferencias frente al significado del cuerpo, dado que en Virginia se hizo más notorio el impacto emocional frente a los cambios en su cuerpo y por tanto la incidencia de la falta del lenguaje en su forma de relacionarse con su entorno; mientras en Diana el impacto emocional se ha ido minimizando, pues su concepción de cuerpo va más



allá de lo físico, replanteando el significado de la discapacidad como una oportunidad de cambio, que ha mejorado algunos aspectos de su vida, en este punto es acorde resaltar la relevancia del lenguaje y este como mediador en la relación con los otros, pues en Diana no hay discapacidad en cuanto al lenguaje y por tanto hay un significado distinto frente al hecho, aunque no menos doloroso.

*[...] Yo le daba a todo el mundo, pero con la misma enfermedad la gente ¿quiere que les diga? todo era mentiras, la gente metida, cuando uno no puede hablar, cuando uno se enferma la gente lo olvida y por eso tengo, tengo que decir, decir palabras y sanarme [...] (Virginia, 50 años).*

Como lo plantea Vigostky (2008), el significado de una palabra sólo es un fenómeno del lenguaje en la medida en que el mismo lenguaje se encuentre ligado al pensamiento y en la medida en que este último le confiera significado al primero, siendo así el significado un fenómeno del pensamiento verbal o del lenguaje significante, la unión de la palabra y del pensamiento; por tanto, este planteamiento puede dar cuenta de la importancia del lenguaje en la construcción de significados, pues es el mediador entre el pensamiento y la relación misma con el entorno, dado que en Virginia es bastante notorio la relevancia del lenguaje en la forma de relacionarse con el mundo, teniendo presente que para ella la dificultad en el habla ha sido uno de los cambios más complejos que ha experimentado después del hecho.

Así mismo, se hizo evidente que algunos de los cambios que se presentan después del hecho conllevan a que el cuerpo sea experimentado de manera diferente, como un cuerpo libre en algunas ocasiones, construido social e históricamente, narrado por sus propios protagonistas, alejándose del lenguaje biomédico que históricamente ha predominado en torno a la temática del cuerpo y la discapacidad, pues en las narraciones se encontró como un evento traumático, aunque movilizador de nuevas experiencias, de cambios y configurador de significados de ese un nuevo cuerpo (Gálvez, Godoy & Lago, 2010).

De este modo, se puede señalar la diferencia en la forma de percibir el cuerpo y así mismo de interpretarlo a partir de los cambios que se presentan en cada uno de los casos, en Virginia por ejemplo se evidenció que el significado del cuerpo está directamente ligado

con la manera de relacionarse con los otros, pues su concepción es el del cuerpo enfermo que debe sanarse y por tanto purificarse, tratando entonces de sentirse cómoda con su aspecto actual, ocupándose de él de manera más detallada, como cuidando su figura, organizando su cabello y uñas, etc. Por tal razón, se observó además una relación directa de esta concepción con la forma de significar su sexualidad actual en cuanto a la relación que tiene con el padre de sus hijos, viéndose esto como un suceso de los cambios presentados por la discapacidad y permeados además por las creencias religiosas, donde el cuerpo se debe mantener puro y sin pecado, pues Virginia expresaba que para ella era necesario volverse a casar con el papá de sus hijos, para de tal manera tener una vida sexual activa con él.

*[...] ya ahora Dios me la devolvió (oportunidad) y pum, mi misma familia, tantas cosas que cada vez me hacen más fuerte y a Sergio también porque lo ha dejado aquí, aunque él quiere mi sexualidad y no, yo la estoy luchando porque es real, solo si yo veo que nos casamos y con ese amor fuerte me demuestra, ahí sí porque soy la esposa [...] (Virginia, 50 años).*

Mientras en el caso de Diana, se evidenció una postura diferente frente al cuerpo, donde los significados atribuidos a ello van desde la confianza hasta una interpretación diferente de lo que es la sexualidad después del hecho, siendo consciente de que los cambios que se han presentado van a estar vigentes en su vida y por tanto su proyecto de vida no gira en torno al cuerpo, sino a ver este como parte independiente de lo que ella puede o no hacer, no lo ve como una limitación ni al relacionarse con su medio, ni para tener una vida sexual activa y menos para llevar a cabo sus proyectos laborales. Es de esta manera, como se sustentan nuevamente que los significados van a estar permeados por diversos factores, entre ellos la cultura, los constructos personales como es en este caso, su historicidad, la relación con los otros y el contexto mismo en donde la persona se encuentre.

*[...] yo digo que de la cintura para abajo soy cuerpo independiente, menos la parte erógena, esa parte fue mejorada, es un ya mejorado... Umm la parte sexual eso se llama ya mejorado y ya dejé el tapujo como de que no hagamos bulla ¿Cuál no hagamos bulla? Que se escondan los demás, que se muerdan los codos [...] (Diana, 33 años).*

Por último y no desligado de lo sustentado anteriormente, se observó en ambos casos la importancia de resignificar sus proyectos de vida a nivel laboral, resaltando que la discapacidad no es sinónimo de dependencia absoluta, sino que por el contrario hay diversos factores que permiten a la persona llevar a cabo las metas propuestas para distintos fines, aunque es más notorio en el caso de Diana lo concretado a nivel laboral, no se puede dejar de lado lo que desea Virginia en ese aspecto y es la relevancia de volver a trazar y llevar a cabo su proyecto laboral, mostrando así que la discapacidad va más allá de la parte física y por consiguiente, hay una nueva co- construcción de significados frente a lo que se puede llegar hacer en el ámbito laboral después del hecho.

*[...] he tenido como en sí una vida tranquila, tuve empresa, cree empresa, tuvimos trabajo, mucho trabajo durante una época, se llamó fundación somos, fundación para el desarrollo del discapacitado emprendedor, se les ayudaba con creación de empresa, se les ayudaba con trabajo, a nosotros nos daban trabajo como call center [...] (Diana, 33 años).*

Es así como en términos generales, se observó cómo los significados de las personas con discapacidad adquirida no son estáticos, sino que cambian por múltiples factores, que inciden en que cada persona los construya, co- construya o de- construya dependiendo el caso, teniendo siempre presente las particularidades de cada persona, pues un mismo hecho puede generar distintos significados en personas que hayan pasado por algo similar, de ahí la importancia de conocer desde las narraciones lo que piensan quienes han vivido la experiencia, de cuáles han sido sus interpretaciones de los hechos y la manera de asumirlos.

### **A manera de cierre**

Como conclusión de este capítulo, se vio la pertinencia de abordar los significados desde la discapacidad, temática que ha sido trabajada desde muchas perspectivas y que cada día se hace más preciso su estudio con relación a las particularidades que conlleva esta condición, como es el caso del presente informe, donde se hizo acorde tener en cuenta los significados contruidos desde las familias a partir de la experiencia de la discapacidad e inclusive a las personas que la presentan físicamente, como es el caso de la discapacidad adquirida, donde

fueron relevantes sus constructos personales, su historicidad y múltiples factores que hicieron la diferencia de un caso a otro.

Y es que el comprender las interpretaciones de quienes han experimentado la situación, permite tener una mirada holística de la experiencia y de los cambios que se han generado a nivel personal, familiar y social, pues es de resaltar que los significados no son estáticos, sino que por el contrario son dinámicos, cambiantes y a su vez permeados por la experiencia de quienes vivencian la situación. En el caso de los significados atribuidos a la discapacidad, se logró evidenciar que cambian teniendo presente el tipo de discapacidad, las secuelas a nivel físico y cognitivo, las relaciones construidas entre los miembros de la familia y con los profesionales del área de la salud que han hecho parte de los procesos habilitadores/rehabilitadores y psicosociales, los constructos personales, la historicidad, la cultura, las creencias y el contexto en que se encuentren, aspectos que son esenciales al momento de comprender esos significados, pues toda acción va permeada por las interpretaciones que cada persona le ha atribuido a los hechos que vivencia y que por consiguiente, son relevantes al momento de la construcción de conocimiento, no sólo en la parte de investigación, sino además al momento de llevar a cabo una intervención integral desde esta temática.

Se debe comprender entonces, que los significados a partir de la discapacidad son diversos, pues las familias y las personas que la presentan afrontan cambios en los distintos aspectos de su vida, mostrando así una co- construcción y/o de- construcción de las interpretaciones frente al hecho, de tal manera, se encontró que los significados acordes a la discapacidad son de incertidumbre, miedo, un hecho doloroso que sucede de forma inesperada, generando cambios físicos, relacionales, sociales, familiares, profesionales, etc.

Por consiguiente, el acercarse a las familias y a las personas con discapacidad, permitió entender por medio de la narración las particularidades de sus vivencias, las maneras de afrontar los cambios que se presentaron después del hecho y los impactos que estos han tenido en sus vidas, pues desde la profesión fue enriquecedor conocer y entender todo lo que puede implicar una sola situación, de la cual ninguna persona está exenta, sino

que por el contrario se hace necesario que la producción de conocimiento respecto a este tema sea cada vez más significativo, más cuando se aborda lo cotidiano y aspectos tan importantes propios de cada familia y cada persona.

No se puede dejar de lado que se logró evidenciar *el cuidado*<sup>10</sup> como una categoría emergente que está relacionada en el tema de la discapacidad y así mismo, en los significados construidos frente a la misma, pues principalmente este es asumido desde la mujer, ya sea la madre, la hija, la enfermera o la amiga, quien proporciona actividades en torno al cuidado, estas van desde mantener al pendiente de los procesos médicos, habilitadores o rehabilitadores, del control de los medicamentos, de las actividades diarias como el baño, hasta la compañía tanto física como emocional que proporcionan estas cuidadoras; mientras en el caso de los hombres, estos son quienes proporciona lo concerniente a lo económico, aunque no se debe dejar de lado que en este caso ya el hombre se ve más inmerso en ese aspecto, pero sigue teniendo mayor peso o responsabilidad la mujer.

Es así como el cuidado en el contexto colombiano se sigue viendo desde la división sexual (Hombre- Mujer), pues los hombres se encuentran en mayor medida en la esfera productiva y las mujeres en la reproductiva, catalogándose todavía el cuidado como labor femenina (Arango & Molinier, 2011), sin llegar a decir que no se han visto cambios desde esta perspectiva como se mencionó anteriormente.

---

<sup>10</sup> Entendiéndose el cuidado como las acciones desarrolladas en pro del bienestar humano, que debido a procesos históricos y sociales ha sido asignada a las mujeres.

# CAPÍTULO 6

Relaciones familiares y discapacidad:  
Experiencias únicas que trascienden



**Nombre de la obra:** Las Meninas  
**Artista:** Pablo Picasso  
**País:** España  
**Año:** 1957  
**Técnica:** Óleo

## CAPÍTULO 6

### **RELACIONES FAMILIARES Y DISCAPACIDAD:**

#### ***Experiencias únicas que trascienden***

*La familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella (Núñez, 2007: 22)*

Es importante tener presente cómo los significados inciden en las relaciones familiares, más cuando se presenta la discapacidad, pues como ya se ha sustentado, este hecho genera múltiples cambios, entre ellos a nivel familiar. Por consiguiente, en el *Capítulo 6. Relaciones familiares y discapacidad: experiencias únicas que trascienden*, se intentará interpretar las incidencias de los significados sobre la discapacidad en las relaciones familiares, entendiéndose estas como las interacciones que se construyen entre cada uno de los miembros de la familia, las cuales están inmersas en las diversas situaciones que se puedan presentar (Satir, 1991), relaciones que están permeadas además por la *comunicación*, factor ligado al lenguaje y por consiguiente a la construcción de significados; donde además se entendió a la *familia*<sup>11</sup>, como una organización social que presenta un entramado de relaciones de parentesco que se conforman teniendo presente aspectos sociales, individuales, históricos, culturales, afectivos, relacionales, entre otros; factores que son procesuales y que igualmente se han configurado dentro de estas mismas relaciones.

Se debe tener en cuenta además, que las familias están mediadas por la cultura como ya se ha planteado, el contexto y la sociedad, produciendo así modelos o tipologías únicas de familias, con particularidades y modos propios de interacción. En este sentido, se dará cuenta a continuación de las incidencias que ha generado la discapacidad en las relaciones familiares, mostrando así los cambios y permanencias que se evidenciaron en este aspecto.

---

<sup>11</sup> Concepto construido a partir de los aspectos teóricos expuestos por *José Valenzuela en Muñoz (2010)* y *Françoise Heritière (2001)*.

Al ser la discapacidad un hecho que se presenta de forma inesperada, que marca en múltiples aspectos no solo a la persona, sino también a las familias y que así mismo, a partir de allí se construyen, co- construyen y/o de- construyen diversos significados, se logró observar que hay aspectos que se quedan o se van en la parte relacional, dependiendo igualmente de múltiples factores, dado que no se puede desligar que los significados van a estar permeados de las múltiples experiencias familiares, mediadas por la comunicación y el lenguaje.

Al considerar las relaciones familiares como las interacciones que se construyen entre cada uno de los miembros de la familia, se inició reconociendo en primer lugar, que estas están permeadas directamente por los significados construidos y así mismo, por la comunicación que se establece entre cada uno de los integrantes, destacando el lenguaje (verbal y no verbal) como aspecto mediador entre mencionadas interacciones. Se abordó la comunicación, como una relación que se da entre dos o más personas, donde surge el lenguaje como interacción social, un fenómeno de tipo social, donde se requiere un consenso de símbolos, signos y significados, con el fin de construir un mundo lingüístico desde donde se pueda interactuar (Gallego, 2006).

En los resultados que arrojó la investigación, se pudo observar que las familias al vivenciar el hecho, experimentan diversos cambios en las interacciones construidas entre los miembros de la familia, pues como se ha planteado, la discapacidad ha sido significada como una situación que se presenta de forma inesperada, generando dolor, incertidumbre y un impacto directo en la organización de la misma.

Desde luego las familias son cambiantes y desde sus particularidades, afrontan situaciones de manera propia, resaltando las relaciones familiares como producto de esas características de organización, pues no se puede suponer que los cambios que se presentan en las interacciones sean de tipo universal e igual en todos los contextos. De tal manera, se logró identificar que en las interacciones construidas dentro de cada familia hay transformaciones en las relaciones de parentalidad, conyugalidad y con la familia extensa, viéndose además comprometidos aspectos en la organización, las funciones de cada integrante, la sexualidad no sólo de padres y madres de los niños/niñas con discapacidad



congénita, sino también de las personas con discapacidad adquirida que mostraron una postura y un accionar propio frente a este tema. De lo anterior, igualmente depende si las familias asimilan y se adaptan o no a los cambios presentados a partir de la situación.

Aun cuando tengan una misma estructura, difieren en cuanto su historia, su ideología sus ideales, sus valores, sus mitos y prejuicios en torno a la discapacidad sus recursos económicos, etc., y en función de estas diferencias lograrán o no adaptarse a la situación que les tocó vivir. Por lo tanto, esta diversidad no puede ser soslayada a la hora de profundizar sobre la familia con un miembro con discapacidad (Núñez, 2007: 186).

En el caso de las personas con discapacidad adquirida, se evidenció claramente que es tal el cambio, que sus papeles dentro de esas interacciones se alteran, ya que pasan de ser mujeres independientes a ser dependientes de otras personas (Hija- esposo- madre, etc.), lo que a su vez afecta el proyecto de vida de cada integrante y por consiguiente incide en las relaciones establecidas entre los miembros de la misma familia, pues pasan a cumplir funciones de manera inesperada, las cuales antes no habían concebido. Es por tanto, que cada interacción construida se ve permeada cuando se presenta la discapacidad, pues las familias al vivenciar los cambios (individuales, conyugales, parentales, etc.), experimentan momentos de caos, crisis, conflicto, sosiego y temor entre ellos. No saben qué puede pasar más adelante con la organización que hasta ahora habían establecido, donde además el lugar que ocupa la persona con discapacidad es primordial al momento de entender y afrontar la situación que ésta genera.

*[...] Debido al ACV y a sus cosas, ella lo atacaba todo el tiempo a uno, comenzando que yo llegue y no sabía nada, entonces me tocó que asumir todo, ella iba a perder una casa, a Cristian tenía que pagarle las cuentas y poner la cara y todo [...] ella no decía eso está bien, sino que me está robando, me está robando, usted vino con una plata ¿qué la hizo? ¡Entonces se la robó, se la robó! entonces que se le estaban perdiendo las cosas de la casa, entonces sos una ladrona, son esto, son lo otro [...]. bueno, era una pelea todos los días, sino era la plata, era por lo otro, entonces uno esta manicruzado, con una persona así, uno realmente no sabe qué hacer, entonces en el sentido no sé si me devuelvo, que hago me pongo a estudiar acá, trabajo o qué [...] porque ya es una situación diferente, ella absorbe mucho, como que lo absorbe a uno porque no puede estar sola, entonces lléveme, tráigame, hágame, esto y lo otro, entonces llega un momento en que uno se desespera [...] (Mariana, 26 años).*

De acuerdo a lo expuesto en el Capítulo 4, se observó que en el caso de la familia Valencia González, se han presentado diversos conflictos entre los miembros de esta, dado que Virginia era quien establecía el orden dentro de la misma y ahora es su hija Mariana y su esposo Sergio, quienes se han encargado de la reorganización. Lo anterior, se explica un poco con relación a la historia misma que ha tenido cada integrante y su experiencia de interacción entre cada uno, pues de acuerdo con los relatos, son muchas las diferencias que se evidenciaron en esta familia, como lo es la relación sentimental y sexual entre Virginia y Sergio, el control tanto económico como emocional que quiere ejercer Virginia, intereses económicos de cada uno de los miembros, etc. La discapacidad ha incidido directamente, acrecentando tensiones en las relaciones construidas tanto dentro y fuera de la familia, aspectos que fueron relevantes para el análisis.

*[...] Yo pienso que fue como la misma situación de toda la vida, pero más crítica todavía... porque ya pues uno siente que se ha vuelto como insensible, sigue diciendo frases todavía más duras de las que decía antes y que ella no es como consciente de que está haciendo daño con eso ¿si? al mismo tiempo que yo decía que no podía dejarla sola, que ya pues me tocaba, que mi deber era estar con ella, me sentía como en la obligación pues es la mamá de mis hijos y siempre ha sido mi mujer [...]* (Sergio, 53 años).

Por otro lado, en el caso de Diana se muestra la incidencia de la discapacidad en la interacción construida con su madre, desde los conflictos presentados a partir de la sobreprotección que manifestaba hacía su hija después del accidente, pues antes cada una vivía de manera independiente, con una comunicación constante, pero en distintos espacios, lo que también cambió, dado que la madre de Diana regresó a vivir con ella y por tanto hacerse cargo de todo lo concerniente a su hija. Esta circunstancia generó múltiples tensiones y una ambivalencia en la relación madre e hija, pues aunque Diana dependiera en distintos aspectos de su madre, quería seguir llevando una vida totalmente “normal” como ella misma lo expresó, mientras su madre buscaba la tranquilidad alejándola de lo que ella consideraba como peligroso o amenazante, evidenciando esto la concepción que cada una le otorgó y le ha otorgado a la discapacidad, dado que la madre la tomó más como una limitación y dependencia, mientras Diana como la necesidad de retomar su autonomía, aspectos que van ligados, pues somos autónomos y dependientes también, ya que el

cuidado significa a veces no hacer por el otro, no sustituir sus capacidades, aunque puede ser difícil de concebir tanto para quien cuida como para el que recibe el cuidado (Arango & Molinier, 2011).

*[...] mi mamá intentó alejarme del mundo, todo por cuidarme, pero no la culpo porque ese es el amor de madre [...] todo porque no me fueran hacer más daño, aunque la verdad yo era conchuda y le llevaba la contraria porque no me gustaba estar aislada de mis amigos [...] (Diana, 33 años).*

Se logró observar entonces, que las relaciones de parentalidad en la discapacidad adquirida son permeadas de manera importante, incidiendo así en las interacciones de padres/madres e hijos/hijas, pues como ya se ha mencionado, las funciones de los integrantes de la familia se transformaron, funciones que habían construido en el tiempo, con relación no sólo a la cultura, sino también a la organización misma ya establecida. En estas relaciones, se presentaron diversos conflictos, ya que los cambios ocasionaron en ambos casos, que las hijas e igual las madres volvieran a compartir espacios, responsabilidades y tareas, dándose así una dependencia emocional y económica en este tipo de interacciones.

*[...] ella tiene que dominar todo, es usted me hace, usted me lleva... de todos modos, toda la plata y todo es de ella, entonces ella siempre es la que ha tomado las decisiones digámoslo así y antes pues a mí no me afectaba porque de todos modos ellos son los papás, uno es el hijo y pues las decisiones las tomaban ellos [...] (Mariana, 26 años).*

Aunque en todas las familias se evidenciaron incidencias en las relaciones parentales, en la familia Valencia González se observaron incidencias más marcadas, dado que después del hecho se reorganizó nuevamente la familia, pues el padre biológico de los hijos de Virginia regresó después del ACV para establecer nuevamente la relación con ella y sus hijos. Así mismo, Mariana vuelve de Alemania y es allí donde se da esa nueva organización. En este caso, se debe tener presente que los conflictos han estado presentes en las relaciones construidas anteriormente entre los miembros de esta familia y por tanto, estos han marcado la manera como cada uno ha afrontado el hecho e igualmente como han

construido las relaciones actuales, pues Mariana no asume a Sergio como su padre y es aquí donde se ve claramente que no es la sangre o el linaje lo que construye la parentalidad, sino una opción subjetiva, de la relación vivida, viéndose al padre como el que ama, cuida y disfruta de la relación con sus hijos (Meles en Micolta, 2008), lo que Mariana vivió con Jens, a quien asume como su padre. En el caso de Diana, ésta ha borrado el papel de su padre biológico, pues la relación construida con él ha sido de distanciamiento y desde sus constructos no ha existido por tanto una figura paterna en su vida.

*[...] no sé en qué momento me fui para Alemania, hasta los 15 yo viví con Jens, entonces esa fue mi figura paterna [...]* (Mariana, 26 años).

*Por mi papá no pregunten nada, que esa vaina no existe [...]* (Diana, 34 años).

La parentalidad por tanto es una realidad que no se escapa de los constructos establecidos mediante la cultura, a los cuales cada persona le ha otorgado significado desde su experiencia, dependiendo así de múltiples factores: biológicos, económicos, políticos, ideológicos, religiosos, etc. (Romero, 2007). Corroborando una vez más que la parentalidad no solo tiene una dimensión individual, sino además colectiva, presentando así características asociadas a la cultura y al significado que en cada contexto se le otorga, donde también se crean expectativas y tareas para el desempeño de madres, padres con hijos/hijas (Micolta & García, 2011).

De esta manera, se observó que tanto Diana como Mariana, han significado padres (biológicos) ausentes desde los constructos que tienen de la paternidad, los cuales son de protección, cuidado, manutención económica, etc. Las relaciones entre padres e hijas han sido de distanciamiento y conflictos, tanto antes como después del hecho, aunque en la familia Valencia González estos han sido más notorios, debido a la reorganización de la familia y por tanto del regreso de Sergio a la misma, situación que ha generado después del hecho múltiples incidencias en las interacciones entre cada uno de los miembros. Mariana no aprueba que Sergio maneje los aspectos económicos de la familia y tampoco que ejerza

autoridad sobre ella en cuanto a darle ordenes sobre su estudio o responsabilidades que según su criterio le corresponden como hija.

Cabe mencionar entonces que otras de las relaciones que se vieron permeadas en el caso de la discapacidad adquirida, fueron las conyugales, dado que se establecieron nuevas interacciones en este aspecto, donde los significados construidos a partir de la discapacidad marcaron estas relaciones. Tanto Diana como Virginia experimentaron cambios después del accidente, ambas lograron reconstruir relaciones conyugales con parejas del pasado aunque tienen significaciones personales distintas en cuanto a las relaciones de pareja, se conectan en la importancia y pertinencia que le dan a este tipo de interacciones en sus vidas.

*[...] porque mi novio me tocó hacerlo a mi manera, los demás que habían por ahí entre comidas eran buenísimos, pero el que tuve durante 8 años me tocó hacerlo a mi manera, me llegó virgencito y los que hubo entre comidas, o sea entre él y el accidente fueron buenísimos y ahora es mejor que antes [...]* (Diana, 33 años).

*[...] Las cosas, afortunadamente, ahora se han ido cambiando, lo mío con ella (Nancy) ha cambiado mucho, pues yo la estrategia que dije fue el pensar bueno ella ha sido así pero ahora está enferma, ahora tiene más inconsciencia de lo que era anteriormente, entonces pues hay que tratarla con mucho amor y así lo esté insultando a uno, decirle te quiero, te amo, realmente lo siento ahora así y yo pienso que eso ha ayudado mucho [...]* (Sergio, 53 años).

En cuanto a Diana, sus relaciones conyugales y sexuales han mejorado después del hecho, pues ha experimentado plenamente sus relaciones sin que su discapacidad física lo afecte; mientras Virginia ha establecido este tipo de relaciones a partir de sus creencias, si bien convive con el padre de sus hijos después del hecho, tiene la concepción que debe casarse nuevamente con él por la iglesia católica para tener una vida sexual activa, concepción que va arraigada a su crianza y a la experiencia misma que ha vivenciado, lo anterior ha ocasionado por tanto diversos conflictos a nivel conyugal, pues Sergio y Virginia difieren en estas creencias, observándose así un continuo desacuerdo en la relación. Lo anterior muestra por tanto que la conyugalidad y la sexualidad, son aspectos sumamente relacionados, que están presentes en el ser humano, cumpliendo no solo una

función biológica, sino también social, cultural, de intimidad, de comunicación, de sentimientos y afectos (Vélez, 2006).

La conyugalidad implica por tanto la parte sexual, pues la obtención del placer básicamente erótico unido al compromiso permite construir lo específico de una relación (Manrique, 2001), es así como se muestra claramente la relación entre ambos aspectos y como estos se ven impactados cuando se presenta la discapacidad, impactos no siempre negativos, pues en el caso de Diana se observó un manejo distinto desde cómo vive sus relaciones conyugales asociadas a una vida sexual activa, que le han permitido tener confianza en cuanto al cuerpo que posee después del hecho y su aceptación frente a ello.

Respecto a la discapacidad congénita, se puede mencionar que las incidencias que se presentan en las relaciones familiares se deben principalmente a que toda la atención es centrada en el niño con discapacidad, lo que hace que cambie la relación conyugal entre los padres y madres, pues su vida empieza a girar en torno al cuidado y bienestar de sus hijos, dejando de lado la relación ya establecida de pareja y todo lo que esta implica. En el caso de las familias Cardona Hernández y García Fernández, se evidenció que las madres focalizan en un grado más alto la atención hacía el hijo con discapacidad, pues aunque los padres también lo hacen, estos tienen que seguir con la responsabilidad del trabajo, para el aporte económico de la familia; mientras las madres al ser las cuidadoras, dedican mayor tiempo a la protección del niño con discapacidad, lo que ocasionó en algunos momentos conflictos en las relaciones de pareja, pues no dedicaban según sus compañeros y ellas mismas el tiempo acorde a esta y la comunicación por tanto se veía afectada.

*Ay yo no sé, yo pensaba tantas cosas, entonces yo mucho tiempo dormí con el niño, él me decía “Venga yo duermo acá” y yo “Nooo que tal me le pasa algo al niño” ¿Si me entiende? Entonces yo era solo Juan, Juan, Juan, Juan y yo no tenía ojos pa nadie más sino solamente pal niño (Daniela, 26 años).*

Como se puede ver, se presenta un predominio de la parentalidad sobre la conyugalidad, pues el espacio y tiempo en pareja se reduce como consecuencia de la

demanda de las funciones parentales, presentándose por tanto conflictos y/o distanciamiento en la relación, impactando también la parte sexual ya establecida (Núñez, 2003). En el caso de la discapacidad congénita, la madre establece una relación estrecha con el hijo/hija con discapacidad, su focalización se centra en todo lo concerniente a ese niño/niña, desde las actividades diarias hasta los procesos médicos y habilitadores; dejando de lado no sólo la relación conyugal, sino además la relación misma con sus otros(as) hijos/hijas, situación última que las madres no alcanzan a advertir en su totalidad.

*[...] yo por ejemplo al estar tan pendiente de tantas otras cosas, pues tenía como descuidado a mi esposo, demasiado, faltaba a tantas atenciones con él, porque mi prioridad era Felipe, que ni de hecho tampoco Diego, como él está bien gracias a Dios, pero nuestra relación como pareja si se vio bastante afectada [...](Patricia, 54 años).*

Lo anterior, se pudo evidenciar a través de los relatos de las madres de los niños con discapacidad congénita, quienes aclararon que si bien en un inicio hubo un cambio en las relaciones conyugales con sus esposos, esto no permaneció, dado que mediante orientaciones psicosociales lograron establecer nuevamente esas interacciones conyugales que habían construido antes del nacimiento de los niños. En este sentido, lo antes mencionado puede tener “[...] influencia en la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja [...]” (Sánchez, 2003: 135), pues las madres pertenecientes a las familias Cardona Hernández y García Fernández expusieron que sus relaciones conyugales siempre han sido estables, si bien han experimentado conflictos como reacción ante las crisis que ha generado la discapacidad en uno de sus hijos, estos no han sido trascendentales en sus interacciones ya construidas, lo que muestra a su vez que las familias logran retornar a un equilibrio que les permite atender la necesidades de cada uno de los miembros de la familia.

Es así como la discapacidad no sólo incide en las relaciones conyugales, sino también en las relaciones parentales en este tipo de discapacidad, pues las funciones maternas se direccionan principalmente al hijo con discapacidad como ya se ha mencionado, dejando de lado ciertas funciones con sus otros hijos y así mismo, presentando sobreprotección hacía el niño con discapacidad; generando así crisis momentáneas en estas familias, pues las madres

asumieron por cierto tiempo que las funciones maternas hacia sus hijos con discapacidad dependía del cuidado permanente por ellas, situación que ha ido cambiando en ambas familias. En cuanto a los padres, estos han tenido un papel de proveedores, contrario a las madres, estos han estado ausentes en el cuidado y crianza de sus hijos, pues la mayor parte del tiempo lo dedican al trabajo para la manutención de sus familias, lo que evidencia que las funciones paternas están orientadas al sustento económico y calidad de vida de cada uno sus hijos y de la familia en sí.

La parentalidad, se muestra por tanto como un proceso dinámico, que comienza antes del nacimiento, con las expectativas del padre y de la madre sobre esos futuros hijos e hijas, perdurando a lo largo de la vida (Núñez, 2007), estas relaciones están mediadas por múltiples factores como se ha mencionado anteriormente, los cuales pueden o no tener un vínculo consanguíneo, pues estas interacciones van más allá de lo biológico. Las interacciones más significativas encontradas en este estudio, fueron las relaciones de tipo parental, las cuales desde las mismas narraciones mostraban la pertinencia y relevancia en cada una de las familias y así mismo, en ambos tipos de discapacidad.

Otra de las incidencias evidenciadas en las relaciones familiares a partir de los significados construidos desde la discapacidad, es el distanciamiento con la familia extensa, cambio que se encontró en las cuatro familias, pues desde sus relatos manifestaron que fueron muchas las situaciones que incidieron en esa separación, mostrando cómo la discapacidad impacta directamente en este tipo de interacciones. En el caso de la discapacidad adquirida, quienes participaron del presente estudio dieron a conocer que esto puede ser causa de que al presentar ellas una discapacidad, esto puede verse como una carga para los otros miembros, para lo cual no están preparados; en cuanto a la discapacidad congénita, las madres asumieron el cambio, como resultado de que sus otros familiares sienten vergüenza frente al niño con discapacidad y por tanto, “viven del que dirán” como ellas mismas lo expresaron.

*[...] estaba muy herida y me dio mucha rabia porque la última vez que hablamos me dijo “no es que llevo seis meses aquí en Bogotá y haciéndome un trabajo dental y comprando*



*unas cosas, porque es que se va a quedar mi hermana aquí en Bogotá unos meses y no sé qué cosas y yo ah ¿seis meses y ni siquiera ha venido? ¡Esta hijueputa! Que no ha llamado y la llamo yo y me dice que hace seis meses y que se va “para el matrimonio de mi prima y yo, grrr y ah bueno abuela agradezco que te vaya muy bien, chao, hablamos y le colgué [...] (Diana, 33 años).*

*[...] Ricardo le comentaba pues que el niño había nacido con las manitas así y todos los problemas [...] yo digo que a ella le dio como vergüenza, porque ella me dijo “¿Y entonces ustedes qué piensan hacer con ese niño así?” Ella le dijo eso a mi esposo, entonces yo le dije a ella “¿Cómo así que qué pensamos hacer?” ella me dijo “Sí pues ustedes qué piensan con el niño así todo enfermo, pues como todo diferente” yo le dije “Es que él no es diferente, y no, no tenemos que hacer nada porque pa eso tiene mamá y papá y no necesita de nadie más” y pero es que es la verdad, o sea yo en mi mente decía ¿Qué pensamos hacer de qué? ¿Matarlo? ¿Cómo se le ocurre? Ya mi Dios lo quiso así ¿Si me entiende? Entonces yo le decía a mi esposo ¿Será que a ella le da pena? ¿Sera que ella come del qué dirán? [...] (Daniela, 26 años).*

*[...] Cuando ella estuvo en la clínica, todo mundo ahí metido, pero ya después cuando la cosa se pone seria y cuando uno tiene que estar ahí... pues ya no, al principio, además como es tan intensa, entonces llega la gente y se abre, como que no, como que es un problema y una carga, entonces no, la gente se abre [...] (Mariana, 26 años)*

De esta manera, cuando se da una situación de distanciamiento con la familia extensa, los miembros de la familia que han vivenciado de cerca la situación, experimentan dolor, rechazo, soledad, discriminación, juzgamiento, traición, entre otros; sentimientos que van a impactar a nivel emocional a cada uno de los miembros, pues los cambios que han vivenciado en este aspecto, han sido relacionados directamente con la discapacidad en unos de sus integrantes, dándose así mayor independencia en la relación con la familia extensa, lo que ha reducido la ayuda inmediata y el contacto diario entre una y otra (Núñez, 2007), aunque cabe aclarar que no hay un aislamiento completo por parte de la familia, sino que estas han vivenciado las diversas situaciones que ha generado la discapacidad desde los miembros más cercanos, de manera más íntima.

Cuando acontece esta situación de distanciamiento, es fuente para la familia nuclear de mucho dolor, soledad, sentimientos de ser rechazados, discriminados o juzgados por su propia familia. Otras veces son los mismos padres quienes como respuesta adoptan una separación de sus respectivas familias de origen a partir del momento del

diagnóstico, no sabiendo pedir ayuda y sobreexigiéndose al hacerse cargo en forma absoluta de todas las responsabilidades de la crianza (Núñez, 2007: 201).

Seguido a lo anterior, se identificó finalmente que en ambos tipos de discapacidad, la familia es vista como apoyo en las diversas situaciones de crisis, mostrándose así como permanencia la unidad y conservación de las interacciones construidas dentro de cada familia, si bien hay particularidades como se han sustentado en este y otros apartados del presente estudio, se debe aclarar que las personas participes de esta investigación conciben a la familia como el espacio donde se construyen diversas interacciones entre los miembros de la misma, brindándose así cuidado, protección, lealtad y amor entre cada uno, resaltando además la importancia de mantener la unidad familiar. Por consiguiente, se puede observar que prevalece una mirada tradicional frente a la familia, la cual se relaciona con la cultura y así mismo, con los constructos de cada uno de los integrantes, sus creencias y particularidades; aunque cabe anotar que las familias han cambiado, y si bien las formas tradicionales siguen existiendo, es innegable que las innovaciones tecnológicas, la inserción de los procesos de globalización en la esfera privada y los cambios económicos han seguido transformado el equipamiento y la vida doméstica (Micolta, Escobar & Betancourt, 2013).

*[...] Ya cuando ella me insistió en regresarme, decidí venirme de allá y vea los problemas (risas), cuando me regrese para allá, inmediatamente me di cuenta que yo no podía seguir allá, que tenía que estar con ella [...] que ella sola y Mariana se fue a terminar su carrera y otra vez para acá y pues cambió mi vida, cambiaron los proyectos, pero la vida me trajo otra vez para acá y pues ahora están siguiendo los proyectos acá, de una forma muy positiva, pues la idea es que tenemos que estar los tres juntos por la discapacidad de Virginia. [...] (Sergio, 53 años)*

Por ejemplo en el caso de Diana, se pudo observar otra concepción de familia, dado que ella no delimita esta noción en el compartir un mismo espacio y responsabilidades, sino que lo hace desde las relaciones de parentesco establecidas, pues con su madre antes del hecho había construido una relación a distancia y actualmente, concibe a sus enfermeras y a una de sus amigas como su familia, con quienes ha construido relaciones ligadas a la confianza, al cuidado y protección. De esta manera, se reconoce una vez más que la familia es “un fenómeno altamente artificial, construido, un fenómeno cultural” (Heritière, 2001:

7), el cual no puede verse de manera universal y/o natural, sino que por el contrario, debe reconocerse que es construido mediante el contexto, la cultura, los constructos de cada persona y las particularidades mismas de las familias.

### *A manera de cierre*

Las relaciones familiares toman tanta trascendencia como el tema de los significados en la discapacidad, pues si se observa, se puede ver claramente la relación entre cada uno y la importancia de entender e interpretar las particularidades de cada una de las familias, esas características propias del entramado relacional que se entretije en el interior de estas, ese mundo privado donde las personas vivencian odios, amores, alegrías, tristezas, desilusiones, protección, desprotección, unidad, soledad, etc. Como lo sustenta Núñez (2007) las familias son únicas y singulares, las cuales procesan situaciones que generan crisis de modo diferente a como lo hacen otras; cada familia por tanto hará su proceso para reacomodarse a la situación y es así como la intensidad de la crisis y la capacidad de superarla varían de una familia a otra.

Así mismo, se observa en cada uno de los planteamientos aquí plasmados, el papel que juega la comunicación en cada interacción construida dentro de la familia, pues es desde allí que las personas asignan significados a las diversas experiencias, las cuales se pueden apreciar mediante el lenguaje verbal o no verbal, es así como lo relatado permitió conocer directamente las interpretaciones de la discapacidad en uno de sus integrantes y así mismo, todo lo que ha implicado a nivel familiar esta situación.

La comunicación es generadora, construye y es constitutiva de la realidad; es activa, cambiante, evolutiva, lo cual permite que sea mirada, reflexionada, confrontada y reorganizada con el propósito de construir y reconstruir las relaciones que establecen los hombres y las mujeres en el mundo social y en todos los ámbitos (Gallego, 2006:84).

Por tanto, el hablar con otros, permite entender las concepciones de cada persona y así mismo la organización misma de su vida, cómo realiza su trabajo, cómo práctica su cultura y costumbres, incluyendo sus creencias, ideologías, percepciones, significados y

muchos más aspectos que sólo mediante la comunicación y los relatos mismos de las personas que vivencian la experiencia son posibles de conocer y entender. Es de esta manera, que se establece la relevancia de la investigación en familia, dado que las miradas cualitativas invitan al análisis de imaginarios y concepciones que reevalúan formas de relación, en torno a la comprensión de diversos aspectos, dando lugar además a la redimensión de lo público y lo privado en correspondencia a los cambios que suceden en las familias (Micolta, Escobar & Betancourt, 2013).

## CONCLUSIONES

Las familias representan un mundo de particularidades, pues en ellas se construyen interacciones, experiencias y significados que marcan la diferencia entre unas y otras. De allí, la importancia teórica y metodológica que tiene para Trabajo Social aproximarse a comprenderlas desde procesos de investigación e intervención interpretativos. En este caso particular, la aproximación se hizo con familias y sus experiencias en torno a la discapacidad, las cuales al revivir sus vivencias mediante el relato, permitieron un acercamiento a su realidad, conociendo sus sentimientos, sus constructos, concepciones y características subjetivas de cada situación vivida.

A continuación se exponen algunas conclusiones que surgieron a partir del desarrollo de la presente investigación, permitiéndole al lector o lectora encontrar los aspectos más relevantes de la investigación y así mismo, los aportes que se pueden generar para la investigación e intervención que se realiza desde Trabajo Social en la temática de familia y discapacidad.

En primera medida, se hace apropiado resaltar la importancia metodológica que tiene la reconstrucción de los relatos, pues estos permiten adentrarse en la manera particular que cada persona tiene de comunicarse, tanto a nivel familiar como social, proceso en donde entran a jugar un papel crucial las palabras específicas que se usan, el tono de voz, los gestos, la postura del cuerpo, el vestuario, entre otros aspectos integrales de la comunicación digital y analógica. Mostrando a partir de este conjunto de elementos las narrativas dominantes y diferencias marcadas en cuanto a significados construidos sobre una misma situación. Los relatos son relevantes para los miembros de las familias, pues mediante estos se conocen y reconocen experiencias selectivas de un entramado que han incorporado a nivel individual e histórico-familiar, lo que permite a su vez, que las personas se apropien de su narrativa y organicen su experiencia.

En la construcción de los relatos y los mini-relatos de las familias, se reconocieron aspectos importantes como las *crisis* que se viven, ya que al ser la discapacidad un evento inesperado, genera cambios que dependiendo de la capacidad de afrontamiento individual y familiar y de la gestión de recursos podrán asumirse como oportunidades o dificultades para superar la situación. En este mismo sentido, se logró identificar además mediante la observación y el relato, que las mujeres siguen teniendo un papel representativo en el *cuidado*, más aun cuando se presenta la discapacidad, pues persiste la concepción de que ellas realizan mejor este trabajo y por tanto lo asumen voluntariamente (de manera naturalizada), mientras los hombres se encargan de proveer lo relacionado a la manutención y soporte económico de las familias.

Así mismo, en el caso de las mujeres con un familiar con discapacidad congénita, se identificó la *violencia obstétrica*, ya que en sus relatos se evidenció que el personal de salud que las atendió hizo caso omiso a las recomendaciones que debían tenerse en cuenta en ambos partos, dadas las características de los embarazos. Para el caso de una de las personas con discapacidad adquirida se reconoció también la *violencia de género*, al recibir un trato denigrante en el hospital donde fue atendida, posterior al accidente que dejó como secuela la reducida movilidad de su cuerpo.

En coherencia con la particularidad de las experiencias, se comprendió la relación entre el relato y la construcción de significados, reconociendo que cada familia elabora estos mediante sus vivencias, la organización e importancia que le otorgan a los hechos y la incidencia que tienen los sucesos a nivel personal, familiar y social. Es así, como se hizo relevante la comprensión de significados en la investigación, teniendo en cuenta que estos son dinámicos y están en un proceso permanente de construcción, co-construcción y de-construcción.

El reconocimiento de los significados permite avanzar hacia la *resignificación*, en la medida que las personas se apropien de su relato y le den un nuevo sentido a las experiencias, permitiendo además el acercamiento a las realidades que los otros miembros

de la familia experimentan de acuerdo aspectos particulares y representativos de las situaciones vividas. De igual forma, el reconocimiento de los significados en este caso, permitió un análisis intersubjetivo de la población que participó de la investigación.

Así mismo, se ratificó a través de la investigación, que los significados y los relatos están mediados por *la cultura*, pues desde que el ser humano nace se relaciona con un sistema de signos construidos socialmente que inciden en la manera de afrontar e interpretar cada vivencia. Desde allí se comprendió que al realizar una investigación cualitativa se debe tener en cuenta el contexto en el que se encuentra la familia, los constructos que han elaborado de acuerdo a las experiencias vividas con el medio, la forma de relacionarse con los otros, los valores, las creencias y demás aspectos relevantes del medio socio-cultural de la población. En este sentido, al relacionarse la cultura con la construcción de significados, se observó la relevancia que las familias en concordancia con el medio que las rodea, le imprimen al cuerpo sano como referente de un patrón de normalidad, creencia que se relaciona directamente con el tipo de discapacidad que vive uno de sus miembros, la forma en que se presentó el evento que la desencadena y las herramientas con que posteriormente asumen esta situación.

Se logró también identificar algunas particularidades de la discapacidad congénita y adquirida en la comprensión de los significados construidos por las familias, reconociendo así, que en la primera se crean *expectativas frente al hijo o hija que está por nacer*, teniendo en cuenta que se espera un hijo o hija sano(a), situación en la que además influye si este hijo(a) fue o no deseado(a) y la forma en que se dio el parto. Aquí la pérdida y los sentimientos de culpa van a estar muy permeados por lo que pudo ser ese hijo o hija y su maternidad/paternidad. Adicionalmente, se reconoce que el *proyecto de vida del cuidador o cuidadora* cambia casi totalmente, enfocándose ahora en el cuidado del hijo o hija con discapacidad. En esta situación, la posición que asume la *familia extensa* frente a esta experiencia también cobra relevancia, ya que puede generar una actitud de rechazo o aceptación con el nuevo integrante de la familia, lo cual incidirá en la manera como se sigan construyendo las relaciones.

En el caso de la *discapacidad adquirida* también se da un *cambio en el proyecto de vida*, pero las características son distintas ya que en este caso, el cambio corresponde tanto al cuidador o cuidadora, como a la persona con discapacidad, ambas partes deben reacomodarse y negociar la re-construcción o modificación de su proyecto de vida y cotidianidad, teniendo en cuenta la nueva condición. En este sentido, también hay un cambio en las interacciones, las cuales pueden fortalecerse o tornarse conflictivas dependiendo de la historia relacional construida y la forma como asuman esta situación los integrantes de las familias, incluida la persona que la vive de manera directa.

Otro aspecto importante que se relaciona con la construcción de significados en la discapacidad, es la forma en que los profesionales de la salud brindan información a padres y madres sobre el diagnóstico de su hijo o hija, explicando las capacidades, limitaciones y el manejo que debe iniciarse, situación que puede desencadenar una gama de sentimientos, inquietudes y frustraciones que abre o no la posibilidad de un acompañamiento psicosocial adecuado. Es importante reconocer que algunas familias presentan dificultad para exponer sus situaciones personales y los sentimientos que emergen, lo que influye en la decisión de iniciar o continuar en procesos psicosociales que aporten en la forma de significar y resignificar la discapacidad.

En este mismo sentido, se reconoce que la construcción de significados incide igualmente en las relaciones con el medio, en las interacciones con los demás miembros de la familia antes y después del hecho, en los procesos médicos habilitadores o rehabilitadores y psicosociales, entre otros. Lo anterior, se refleja directamente en las interacciones familiares, en las cuales se encontraron simultáneamente cambios y permanencias a nivel conyugal, parental y en la familia extensa, las cuales dependen de las particularidades de las familias, aunque se enfrente a una situación similar.

La construcción de los mini-relatos como metodología mostró que las familias mediante la narrativa, pueden revisar las formas de relación que han construido a través de la comprensión de la manera en que estas se manifiestan y así lograr la posibilidad de



reconocer su capacidad de agencia para generar cambios. Así mismo, permitió a las investigadoras conocer de cerca las distintas miradas de la situación, las inquietudes, los sentimientos, las creencias, los temores, las fantasías, las historias e incluso los espacios privados donde comparten y han construido esas interacciones familiares. Lo que a su vez permitió crear un vínculo con cada familia, pues los diversos encuentros para construir los mini-relatos, fueron de escucha e interacción con el Otro, aspectos relevantes al momento de realizar una investigación cualitativa, pues no todas las familias permiten el acercamiento a ese mundo privado a través de otros medios convencionales, dado que implica develar parte de su intimidad. En este sentido, los mini-relatos facilitaron entender sus particularidades y relaciones construidas, sin que las familias se sintieran juzgadas.

Es importante mencionar que algunos encuentros fueron de diálogo y escucha diferentes al tema central de la investigación, debido a que en ciertos momentos fue necesario abordar crisis puntuales que las familias se encontraban atravesando, las cuales no fueron registradas en medios audiovisuales, ni se constituyeron en objeto de análisis para la investigación, pero que sí fueron parte crucial del proceso, en términos de la relación profesional y ética construida con las familias.

De esta manera, se reconoció nuevamente la importancia del uso de técnicas cualitativas desde la investigación en Trabajo Social, ya que permiten plantear una articulación entre la investigación y la intervención, contando con la voz de las personas con quienes se interactúa, además de tener en cuenta la forma en que las familias interpretan su realidad y cómo la plantean mediante sus relatos. Conocer y reconocer detalles, posibilita tener un mejor entendimiento de la situación y así contar con los insumos necesarios para el desarrollo de investigaciones e intervenciones más integrales y coherentes con el contexto. Como lo sustentan Micolta, Escobar y Betancourt (2013) la intervención implica permanentemente un ejercicio investigativo, de construcción y deconstrucción teórica que pregunte de manera permanente por la realidad, la forma en que está comprendida y el sentido mismo que tiene.

Es así como la investigación realizada mostró la pertinencia de continuar aportando a la construcción de conocimiento desde Trabajo Social en los ámbitos teórico y metodológico. Teóricamente la comprensión de los significados que construyen las familias sobre la discapacidad e igualmente las experiencias asociadas a estas, permiten tener un conocimiento situado, teniendo presente el contexto y las particularidades de cada caso. Del mismo modo, es significativo para Trabajo Social la implementación de diversas metodologías para la investigación que posibiliten el reconocimiento de la población y que permitan la reflexión constante del quehacer profesional en la investigación y la intervención, donde sea posible una mirada crítica de la realidad y un análisis respectivo del ejercicio profesional.

## RECOMENDACIONES

A partir de la experiencia de compartir con las familias espacios donde se abre la posibilidad de narrar aspectos concernientes a sus vidas privadas y que a su vez permitió el desarrollo del presente estudio, se plantean recomendaciones que se expondrán teniendo en cuenta la investigación e intervención profesional desde Trabajo Social.

En primera instancia, se resalta la relevancia de los fundamentos teórico-metodológicos y su revisión continua, que permiten desarrollar investigaciones que apunten hacia la construcción de conocimiento en las Ciencias Sociales y Humanas, teniendo en cuenta las problemáticas sentidas de la población con que se trabaja y realizando reflexiones constantes sobre el proceso investigativo y la acción profesional.

En este sentido, se destaca la importancia de la *narrativa* como medio de investigación y de intervención, pues permite que las personas con las que se trabaja organicen sus experiencias y puedan expresarlas, en este caso de la discapacidad adquirida o congénita, entendiendo que a su vez surgen otros aspectos de sus historias personales, donde es posible reconocer los significados que le han asignado a estas. Es así, que se logra percibir la complejidad de las familias, donde un hecho se refleja en distintos ámbitos de sus vidas, pues “comprender la extrema variedad de reglas que concurren al establecimiento de los grupos familiares, su composición y supervivencia diversas, es un imperativo para la investigación e intervención” (Heritière en Micolta, Escobar & Betancourt, 2013: 353).

Así pues, la *narrativa* permite comprender los significados que las familias han construido frente a determinadas situaciones y lograr esto posibilita que los y las profesionales se cuestionen sobre las acciones que pueden desarrollar, para así realizar intervenciones coherentes con las realidades de la población con la que está trabajando, pues "...la investigación/intervención nos moviliza a través del reconocimiento del otro, a relacionar tres palabras claves: comprender, interpretar y explicar con quienes abordamos el fenómeno" (Susa, 2009: 242).

Aunado a lo anterior, se resalta la importancia del uso de *fotografías* en el contexto tanto investigativo como en la intervención, pues estas tienen un valor simbólico para las familias, debido a que capturan un momento particular de sus vidas, donde queda una prueba de las personas que compartieron en un momento determinado, de cómo eran en esa época, el lugar y la situación ya sea real o ficticia, guardando a su vez mitos y secretos que se han manejado dentro de las familias. Así mismo, la forma en que se archivan las fotografías entra a jugar un papel importante, pues esta tiene relación con su historia familiar y personal, ya que guardan diversos recuerdos que, fueron o son importantes en sus vidas.

De acuerdo a la experiencia de las investigadoras, desde la metodología implementada, se plantea la relevancia de reconocer a los otros dándoles un lugar donde se tenga en cuenta su historia, sus emociones, sus particularidades y diferencias, permitiendo la construcción de una relación de confianza entre las familias entrevistadas y las investigadoras.

Estos momentos de diálogo y escucha generan un cambio en doble vía, pues permiten a las familias narrar sus historias tal como las sienten, abriendo la posibilidad de espacios de reflexión que a su vez permiten a las investigadoras realizar intervenciones que facilitan abordar situaciones que emergen al momento de construir los relatos sobre sus experiencias íntimas, lo cual exige otra postura como profesional e investigador (a).

En cuanto a los términos temáticos, es importante seguir ahondando en la construcción de conocimiento en torno a la relación familia y discapacidad, y los temas que de él emergen como el *cuidado* que desde sus diferentes perspectivas, entre estas *la ética del cuidado* hace un llamado de atención sobre el papel naturalizado de las mujeres como cuidadoras principales y que en muchos casos críticos como los que se exponen en esta investigación, deben relegar sus aspiraciones diferentes al cuidado; mientras que los hombres se asumen como proveedores y no se involucran de igual manera en el cuidado de los(as) integrantes de la familia. Por lo tanto, cobra relevancia el concepto de cuidado al cuidador(a), que debe estar ligado a las necesidades integrales de las familias.

Quien investiga tiene una responsabilidad frente al manejo de la información lograda, por tanto es de gran importancia tener presente la ética profesional de Trabajo Social al momento de exponer el análisis y que este corresponda a la realidad de las familias, respetando los criterios de privacidad e intimidad que se establezcan con estas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Editorial Fundamente. Madrid.
- Arango, L.G. & Molinier, P. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado*. Escuela de Estudio de Género. Universidad Nacional de Colombia. La Carreta Editores. Bogotá.
- Arcila, P.A. et.al (2009). *Comprensión del significado desde Vygotsky, Blumer y Gergen* en Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología. Vol. 6. No. 1. Pp. 37-49. Universidad Santo Tomás. Colombia.
- Avilés Gutiérrez, F. (1998). *La entrevista familiar* en Anuario de Investigación. Vol. 2. Pp. 49-59. Universidad Autónoma Metropolitana. México.
- Belli, L. F. (2013). La violencia obstétrica: otra forma de violación a los derechos humanos. *Revista Redbioética/UNESCO*, año 4, pp 25-34.
- Benyakar, M. & Lezica, A. (2005). *Lo traumático. Clínica y paradoja*. Tomo 1: El proceso traumático. Editorial Biblos. Argentina.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Hora S.A Editorial Distribuidora. Madrid.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias. Derecho, literatura y vida*. Editorial Fondo de Cultura Económica. Argentina.
- Bruner, J. (2006). *Actos de significados. Más allá de la revolución cognitiva*. Alianza Editorial. Madrid.
- Carvajal Burbano, A. (2010). *Elementos de investigación social aplicada*. Facultad de Humanidades y Escuela de Trabajo social y Desarrollo Humano. Cali.

- Charry Higuera, M. (2010). *Intervención con familia en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática*. Unidad de Artes Gráficas Facultad de Humanidades. Santiago de Cali.
- Chiappello, M.B. & Sigal, D. (2006). *La Familia frente a la discapacidad*. Universidad de Buenos Aires. Argentina.
- Cifuentes Gil, R.M. (2011). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Noveduc Libros. Argentina
- Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M.Á. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*, en *Universitas Psychologica*. Vol. 7. No. 2. Pp. 369- 383. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- DANE (2004). *Información estadística de la discapacidad*. Dirección de censos y demografía. Grupo de registros demográficos. Bogotá. Colombia.
- De Jong, E., Basso, R. & Paira, M. (2001). *La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: Un aporte al Trabajo Social*. Espacio Editorial. Buenos Aires.
- Estrada Ospina, V.M. (2004). *Salud y Planificación Social. ¿Políticas en contra de la enfermedad o Políticas para la Salud?* Universidad del Valle. Cali.
- Figueroa, M.Á. (2007). *La evaluación y sus potencialidades en el contexto educativo tomando en consideración el valor predictivo de la prueba de selección que se aplica en la carrera de Administración de la Universidad de los Andes, Núcleo Táchira*, en *Revista FERMENTUM*. No. 49. Pp. 334-357. Universidad de los Andes. Venezuela.
- Gallego Uribe, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Editorial Universidad de Caldas. Manizales.
- Gergen, K. (2006). *El yo saturado. Dilemas de identidad en el mundo contemporáneo*. Paidós. Barcelona.

- Gómez Beltran, J.C. (2010). *Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano*. Colombia Líder. Fundación Saldarriaga Concha. Colombia.
- Henaolave, D. (2005). *Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hij@s en situación de discapacidad (es)*. (Tesis de pregrado). Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del Valle. Cali.
- Heritière, F. (2001). *Las sociedades humanas y la familia*. Enciclopedia Francesa Universalis. Traducido por María Cristina Tenorio. Colombia.
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL Interamericana Editores, S.A., México.
- Manrique, R. (2001). *Conyugal y Extraconyugal: Nuevas geografías amorosas*. Editorial Fundamentos. España.
- Marín Padilla, E. (2008). *Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida*, en Red de Revista Pensamiento psicológico. Vol. 4, No. 11. Pp. 151- 165. Pontificia Universidad Javeriana, Cali.
- Martin, M. T. (2011). Domesticar el concepto de trabajo. En Arango, L. G. & Molinier, P. (Compiladoras), *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 65-89). Medellín: La Carreta Editores EU.
- Micolta, A., Escobar, M.C. & Betancourth, L.J. (2013). *La investigación e intervención con familias*, en Revista Prospectiva. No. 18. Pp. 349- 381. Universidad del Valle, Cali.
- Micolta, A. & García, G. (2001). Parentalidad y autoridad: Un reto en el contexto de la migración internacional, en Revista Prospectiva. No. 16. Pp. 557- 287. Universidad del Valle.



- Misischía, V. (2006). *Narraciones de los profesores del Instituto de Formación Docente de Bariloche a cerca de las personas con discapacidad*. (Tesis de maestría). Universidad de Buenos Aires. Argentina.
- Muñoz Certuche, J.C. (2010). *Cambios familiares: un estudio de la ruptura y la posterior re-organización de los sistemas familiares en familias en situación de desplazamiento* (Tesis de pregrado). Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Universidad Icesi. Cali.
- Núñez, B.A. (2007). *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial. Buenos Aires.
- Ortiz Muñoz, M.D. (2007). *Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes*, en Revista Intervención Psicosocial. Vol. 16. No. 1. Pp. 93-115. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial CINCA. Madrid.
- Sánchez, L. M. & Saldarriaga, M. (2009). *Un recorrido por las teorías de las crisis y su tratamiento*. Cali: Unidad de Artes Gráficas, Universidad del Valle.
- Romero, F. (2007). *La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre- hijo. El papel del mediador familiar*, en Revista Ciencias Psicológicas. Vol. I. No. 2. Pp. 119-133. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España.
- Sánchez Bustamante, D. J. (2007). *El grupo de apoyo de padres y madres de niños y niñas en situación de discapacidad de la Fundación Casa de Colombia*. (Tesis de pregrado). Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del Valle. Cali.

- Satir, V. (1991). *Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar*. Editorial Pax. México.
- Silva, A. (2012). *Álbum de familia. La imagen de nosotros mismos*. Universidad de Medellín. Colombia.
- Susa Cañón, G.I. (2009). *Intervención/investigación una mirada desde la complejidad*. En revista *Tendencias y Retos*. No. 14 Pp. 237 – 243. Universidad de La Salle. Bogotá.
- Tenorio, M.C. (2000). *Pautas y prácticas de crianza en familias colombianas*. Ministerio de Educación y Organización de Estados Americanos. Bogotá.
- Vélez Laguado, P. (2006). *La sexualidad en la discapacidad funcional*, en *Revista Ciencia y Cuidado*. Vol. 3. No. 3. Pp. 152- 162. Universidad Francisco de Paula Santander, España.
- Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y lenguaje. Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. Ediciones Fausto. Sin ciudad.
- Vygotsky, L. (2008). *Vygotsky hoy*. Editorial Popular. España.
- White, M. & Epston, D. (2002). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Editorial Paidós. Barcelona.
- Yepes, F., et.al (2010). *Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993*. Editorial Mayol Ediciones S.A. Colombia.

## **CIBERGRAFÍA**

- Alarcón Pabón, M.A. (Sin fecha). *Reforma al régimen contributivo de seguridad social en salud en Colombia*. En <http://www.monografias.com/trabajos76/reforma-regimen-contributivo-seguridad-social/reforma-regimen-contributivo-seguridad-social.shtml>. Consultado el 05 de Diciembre 2013.

Ballesteros, B.P. et.al (2006). *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, perspectiva del cuidador principal* en [http://www.researchgate.net/publication/235638361\\_CALIDAD\\_DE\\_VIDA\\_EN\\_FAMILIAS\\_CON\\_NIOS\\_MENORES\\_DE\\_DOS\\_AOS\\_AFECTADOS\\_POR\\_MALFORMACIONES\\_CONGNITAS\\_PERSPECTIVA\\_DEL\\_CUIDADOR\\_PRINCIPAL\\_\\*](http://www.researchgate.net/publication/235638361_CALIDAD_DE_VIDA_EN_FAMILIAS_CON_NIOS_MENORES_DE_DOS_AOS_AFECTADOS_POR_MALFORMACIONES_CONGNITAS_PERSPECTIVA_DEL_CUIDADOR_PRINCIPAL_*). Consultado el 12 de marzo de 2015.

Cepal. (2012). *Comisión Económica para América Latina y el Caribe*. Recuperado de <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/48455/PanoramaSocial2012DocI-Rev.pdf>

Céspedes, G.M. (2005). *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación* en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/64/133>. Consultado el 11 de Abril de 2013.

Consejo Municipal de Santiago de Cali (2014). Proyecto de Acuerdo No. 68 “Por el cual se organiza el comité municipal de discapacidad – CMD. En [www.concejodecali.gov.co/descargar.php?idFile=13025](http://www.concejodecali.gov.co/descargar.php?idFile=13025). Consultado el 05 de Diciembre de 2014.

Corte Constitucional (1994). *Sentencia No. C-408 - Seguridad social*. En <http://corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/C-408-94.htm>. Consultado el 05 de Diciembre 2013.

Dane (Sin fecha). *Conceptos generales. Censo 2005*. En [https://www.dane.gov.co/files/censos/discapacidad/marco\\_teorico.pdf](https://www.dane.gov.co/files/censos/discapacidad/marco_teorico.pdf). Consultado el 03 de Diciembre de 2013.

Gálvez, M., Godoy, M. & Lagos, A. (2010). *Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida*. En <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/10562/10640>. Consultado el 16 de junio de 2015.

- Guevara Benítez, Y. & González Soto, E. (2012). *Las familias ante la discapacidad* en <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>. Consultado el 12 de marzo de 2015.
- Jakubson, L., et.al (2010). Atresia Esofágica y Fístula Traqueoesofágica. Evolución y Complicaciones Postquirúrgicas. En [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062010000400008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062010000400008&script=sci_arttext). Consultado el 15 de Agosto de 2015.
- Novoa Montoya, A. (2007). *El lenguaje- objeto corporal* en [http://www.palermo.edu/dyc/maestria\\_diseno/pdf/tesis.completas/18%20Montoya.pdf](http://www.palermo.edu/dyc/maestria_diseno/pdf/tesis.completas/18%20Montoya.pdf). Consultado el 23 de marzo de 2015.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo(a) con discapacidad: sus conflictos vinculares*. En <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>. Consultado el 25 de junio de 2015.
- ONU (Sin fecha). Derechos humanos. En <http://www.un.org/es/sections/what-we-do/protect-human-rights/>. Consultado el 15 de febrero de 2014.
- ONU (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Consultado el 15 de febrero de 2014.
- Presidencia de la República (2011). En <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley143819012011.pdf>. Consultado el 20 de Octubre de 2014.
- Procuraduría (Sin fecha). *Constitución política de Colombia 1991*. En [http://www.procuraduria.gov.co/guiamp/media/file/Macroproceso%20Disciplinario/Constitucion\\_Politica\\_de\\_Colombia.htm](http://www.procuraduria.gov.co/guiamp/media/file/Macroproceso%20Disciplinario/Constitucion_Politica_de_Colombia.htm). Consultado el 5 de Diciembre de 2013.
- Sarto Martín, M.P. (2004). *Familia y discapacidad* en <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>. Consultado el 12 de marzo de 2015.

Scharager, J. (Sin año). *Muestreo no probabilístico*. Pontificia Universidad Católica de Chile. En [http://cursos.uc.cl/unimit\\_psi\\_003-1/almacen/1222368251\\_jscharag\\_sec4\\_pos0.pdf](http://cursos.uc.cl/unimit_psi_003-1/almacen/1222368251_jscharag_sec4_pos0.pdf). Consultado el 08 de Junio de 2013.

Scott, J. (1991). *Experiencias*. En <http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/ppperiod/laventan/Ventana13/ventana13-2.pdf>. Consultado el 26 de Abril de 2013.

Secretaria General del Senado (2014). En [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1122\\_2007.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1122_2007.html). Consultado el 20 de Octubre de 2014.

Villamizar, M. (2012). *Modelo para resignificar narrativas de familias con hijos con discapacidad*. En <http://inico.usal.es/cdjornadas2012/inico/docs/754.pdf>. Consultado el 05 Noviembre de 2013.

## ANEXOS

**Anexo No. 1.** Tabla No. 3: Categorías analíticas y subcategorías

N°	OBJETIVO	CATEGORIA ANALÍTICA	SUBCATEGORIAS
1	Reseñar el relato familiar frente a la discapacidad	Relato familiar frente a la discapacidad	Personas del relato (quiénes y cómo aparecen)
			Tiempos o temporalidad del relato
			Hitos o eventos que marcan el relato
			Lenguaje y saturación del relato o relato dominante
			Espacios o lugares del relato
2	Comprender los significados que le atribuyen las familias a la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita según el caso	Significados sobre la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita	Significados sobre el hecho (nacimiento o accidente)
			Significado sobre el proceso de habilitación/rehabilitación
			Significado sobre el hecho de la persona con discapacidad adquirida
3	Interpretar las incidencias de los significados sobre la discapacidad en las relaciones familiares	Incidencias de la discapacidad en las relaciones	Incidencias de la discapacidad en las relaciones familiares
			Cambios de acuerdo a esas incidencias
			Permanencias de acuerdo a esas incidencias

**Anexo No. 2.** Tabla No. 4: Técnicas y fuente de acuerdo al objetivo

<b>OBJETIVO</b>	<b>CATEGORIA ANALÍTICA</b>	<b>FUENTE</b>	<b>TÉCNICAS</b>
Reconstruir con las familias la historia familiar frente a la discapacidad.	Historia familiar frente a la discapacidad	La familia Álbumes fotográficos	Entrevistas a profundidad Entrevistas familiares Mini-relatos
Comprender los significados que le atribuyen las familias a la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita de acuerdo al caso.	Significados sobre la experiencia de la discapacidad adquirida o congénita.	La familia Álbumes fotográficos	Entrevistas a profundidad Entrevistas familiares Mini-relatos
Interpretar las incidencias de los significados sobre la discapacidad en las relaciones familiares y en cada uno de sus miembros.	Incidencias de la discapacidad en las relaciones familiares	La familia	Entrevistas a profundidad Entrevistas familiares Mini-relatos

**Anexo No. 3. Instrumento 1: Entrevista a profundidad – Familias con un integrante con discapacidad congénita**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:  
“FAMILIA Y DISCAPACIDAD: UN MUNDO DE SIGNIFICADOS”  
INSTRUMENTO: ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

**FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD CONGÉNITA**

Entrevistadora(s): \_\_\_\_\_  
 Fecha de la entrevista (Mes) \_\_\_\_\_ (Día) \_\_\_\_\_ (Año) \_\_\_\_\_  
 Lugar: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

**1. CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA**

PERSONA ENTREVISTADA				
NOMBRE:				
LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA				
SEXO		EDAD	FECHA DE NACIMIENTO	CIUDAD DE NACIMIENTO
FEMENINO <input type="checkbox"/>	MASCULINO <input type="checkbox"/>		Día _____ Mes _____ Año _____	
ESCOLARIDAD				
NIVEL:	PRIMARIA <input type="checkbox"/> SECUNDARIA <input type="checkbox"/> TÉCNICO/TECNOLÓGICO <input type="checkbox"/> PROFESIONAL <input type="checkbox"/>			



PERSONAS QUE CONFORMABAN LA FAMILIA ANTES DEL HECHO	PERSONAS QUE CONFORMAN LA FAMILIA DESPUÉS DEL HECHO
_____	_____
_____	_____
_____	_____

## **2. RELATO FAMILIAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD**

*¿A qué se dedicaba usted cuando quedó en embarazo?*

*¿A qué se dedica usted ahora?*

*Cuándo se enteró de la discapacidad de su hijo(a) ¿usted con quienes vivía?*

*¿Con qué personas vive ahora?*

*¿Ha convivido con su pareja?*

*¿Cómo fue la historia de la relación con el padre o madre del hijo en situación de discapacidad?*

*¿Cuántos hijos tienen?*

*¿Para usted la maternidad era parte de su proyecto de vida?*

*¿Fue planeado?*

*¿Fue deseado?*

*¿Cómo se enteró del embarazo?*

*¿Cómo reaccionó usted ante la noticia del embarazo?*

*¿A quién se lo comunicó primero?*

*¿Cómo reaccionó esta persona?*

*¿A quiénes se lo contó después?*

*¿Cómo reaccionaron estas personas?*

*¿Cómo se dio el embarazo?*

*¿Qué recuerda del día del parto?*

*¿Qué le dijeron los médicos cuando nació el (la) niño(a)?*

- ¿Cómo se sintió al momento del nacimiento?*
- ¿Cómo fue el primer año de vida?*
- ¿A qué se dedicaba usted durante esa época?*
- ¿Quién y cómo le informó sobre el diagnóstico?*
- ¿Le explicaron sobre ello? ¿Quién(es)?*
- ¿Cómo se sintió usted cuando le dicen lo que presenta su familiar?*
- ¿Quién(es) estaba(n) con usted en ese momento?*
- ¿A quién(es) se lo comunicó primero?*
- ¿Cómo reaccionó (aron) esta(s) persona(s)?*
- ¿A quién(es) se lo comunicó después?*
- ¿Cómo reaccionó (aron) esta(s) persona(s)?*
- ¿Usted investigó de manera particular sobre el diagnóstico?*
- ¿Otro familiar suyo presenta discapacidad?*
- ¿Cómo ha sido la situación con él (ella)?*
- ¿Cuáles fueron las personas más representativas en el momento que usted se entera de la discapacidad de su familiar?*
- ¿Hubo personas que no estuvieron en ese momento y que usted cree o le hubiese gustado que estuvieran a su lado?*
- En este momento, después del tiempo transcurrido ¿Qué piensa usted sobre lo sucedido?*

### **3. SIGNIFICADOS SOBRE LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD CONGÉNITA**

- ¿Qué cambios se presentaron en la familia cuando conocieron de la discapacidad?*
- ¿Cuáles de estos han sido los cambios más representativos?*
- ¿Qué pensaba sobre la discapacidad antes de enterarse de la discapacidad de su familiar?*
- ¿Qué piensa ahora de la discapacidad?*
- ¿Qué le decían sus familiares sobre lo ocurrido?*

*¿Cómo ha sido su experiencia con los profesionales en salud que han sido parte del proceso médico?*

*¿En este momento hace parte o ha hecho parte de algún proceso psicosocial?*

*¿Algunos miembros de la familia han participado de estos procesos?*

*¿Qué miembros de la familia han participado de estos procesos? ¿En cuáles?*

*¿Qué piensa usted sobre el proceso realizado?*

*¿Cómo cree que ha incidido esto en los demás familiares?*

*¿Han incidido los procesos médicos y psicosociales en su proyecto de vida?*

#### **4. INCIDENCIAS DE LA DISCAPACIDAD EN LAS RELACIONES FAMILIARES**

*¿Evidencia algún cambio en las relaciones entre los miembros de la familia cuando se conoció sobre la discapacidad de su familiar?*

*¿Cómo eran esas relaciones?*

*¿A qué se dedicaban estas personas durante esa época?*

*¿Qué aspectos se han conservado en las relaciones familiares?*

*¿Cómo son esas relaciones ahora?*

*¿Quiénes son las personas más representativas para usted en este momento?*

*¿Qué hacen estas personas?*

*¿Qué ha implicado para usted la discapacidad de su familiar?*

*¿Qué ha implicado para el resto de la familia la discapacidad de su familiar?*

*¿Cómo ha asumido usted este hecho?*

**5. SIGNIFICADOS SOBRE LA EXPERIENCIA SEGÚN LA PERSONA CON DISCAPACIDAD CONGÉNITA**

*¿Qué procesos médicos ha recibido su familiar?*

*¿Ha evidenciado algún tipo de evolución con estos procesos médicos?*

*¿Qué le dicen a usted los terapeutas médicos de los procesos llevados a cabo por su familiar?*

*¿Su familiar ha sido parte del algún proceso psicosocial?*

*¿Qué le dicen a usted los profesionales de esta área sobre los de los procesos llevados a cabo por su familiar?*

*¿Ha evidenciado algún tipo de evolución con estos procesos psicosociales?*

*¿Cómo han asumido sus allegados la discapacidad de su familiar?*

*¿Cómo ha asumido la discapacidad su familiar?*

**Anexo No. 4.** Instrumento 2: Entrevista familiar – Familias con un integrante con discapacidad adquirida



**UNIVERSIDAD DEL VALLE**  
**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**  
**“FAMILIA Y DISCAPACIDAD: UN MUNDO DE SIGNIFICADOS”**  
**INSTRUMENTO: ENTREVISTA FAMILIAR**

**FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD ADQUIRIDA**

Entrevistadora(s): \_\_\_\_\_  
 Fecha de la entrevista (Mes) \_\_\_\_\_ (Día) \_\_\_\_\_ (Año) \_\_\_\_\_  
 Lugar: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

**6. CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA**

<b>PERSONAS ENTREVISTADAS</b>			
NOMBRE		NOMBRE	
LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA		LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA	
SEXO FEMENINO <input type="checkbox"/> MASCULINO <input type="checkbox"/>		SEXO FEMENINO <input type="checkbox"/> MASCULINO <input type="checkbox"/>	
FECHA DE NACIMIENTO	EDAD	FECHA DE NACIMIENTO	EDAD
Día _____		Día _____	
Mes _____		Mes _____	
Año _____		Año _____	
<b>ESCOLARIDAD</b>			
NIVEL	PRIMARIA <input type="checkbox"/>	NIVEL	PRIMARIA <input type="checkbox"/>
	SECUNDARIA <input type="checkbox"/>		SECUNDARIA <input type="checkbox"/>
	TÉCNICO/TECNOLÓGICO <input type="checkbox"/>		TÉCNICO/TECNOLÓGICO <input type="checkbox"/>
	PROFESIONAL <input type="checkbox"/>		PROFESIONAL <input type="checkbox"/>

PERSONAS QUE CONFORMABAN LA FAMILIA ANTES DEL HECHO	PERSONAS QUE CONFORMAN LA FAMILIA DESPUÉS DEL HECHO

**7. RELATO FAMILIAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD**

*¿A qué se dedicaban ustedes durante la época en que ocurrió el hecho?*

*¿A qué se dedican ahora?*

*¿Cuándo ocurrió el hecho ustedes vivían con su familiar?*

*¿En el momento en que ocurre el hecho que se encontraban haciendo?*

*¿Cómo se enteraron de lo ocurrido?*

*¿Qué hicieron cuando se enteraron?*

*¿Con quiénes hablaron?*

*¿Qué sintieron en ese momento?*

*¿Qué recuerdan de ese día en particular?*

*¿Qué les dijeron cuando llegaron al hospital o clínica?*

*¿Quién(es) estaba(n) con ustedes en ese momento?*

*¿Qué les dijo el médico al momento de informarle el diagnóstico?*

*¿Cómo se sintieron cuando les dicen lo que presenta su familiar?*

*¿Cuándo se dan cuenta de la discapacidad de su familiar?*

*¿Les explicaron sobre ello? ¿Quién/es?*

*¿Investigaron de manera particular sobre el diagnóstico?*

*Cuando le dieron de alta ¿cómo fue la llegada de su familiar a la casa?*

*¿Qué ha implicado en ustedes la discapacidad de su familiar?*

*¿Hubo personas que no estuvieron en ese momento y que ustedes creen o les hubiese gustado que estuvieran a su lado?*

*En este momento, después del tiempo transcurrido ¿Qué piensan sobre lo sucedido?*

### **8. SIGNIFICADOS SOBRE LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD ADQUIRIDA**

*¿Antes de que ocurriera el hecho tenían alguna idea particular sobre la discapacidad?*

*¿Qué piensan ahora sobre la discapacidad?*

*¿Qué cambios se dieron en la familia cuando se presentó el hecho?*

*¿Qué decían los otros miembros de la familia sobre lo ocurrido?*

*¿Qué decían los allegados sobre lo ocurrido?*

*Para cada uno, en su vida personal ¿qué ha implicado la discapacidad de su familiar?*

*¿Cómo ha sido la experiencia con los profesionales en salud que han sido parte del proceso médico?*

*¿Otros miembros de la familia han participado de este proceso?*

*¿De qué manera han participado?*

*¿Ustedes han estado en algún proceso psicosocial con relación al hecho?*

*¿Cómo creen que ha incidido esto en los demás familiares y si han visto cambios respecto a ello?*

*¿Qué proyecto de vida tenían antes del hecho?*

*¿Este proyecto ha variado con todo lo sucedido?*

*¿Cuáles son sus proyectos personales ahora?*

*¿Cómo se sienten ahora frente a lo sucedido?*

*Si la situación sucediera ahora ¿cambiaría algo de la manera como han afrontado lo sucedido.*

## **9. INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LAS RELACIONES FAMILIARES**

- ¿Cómo era la relación con su familiar antes de que se presentara el hecho?*
- ¿Cómo se relaciona con él o ella después del hecho?*
- ¿Cómo se relacionaban los otros miembros de la familia con esta persona?*
- ¿Cómo se relacionan después del hecho ustedes?*
- ¿Evidencia algún cambio en las relaciones familiares a partir de que se presentó el hecho?*
- ¿Por qué creen que se dieron esos cambios?*
- ¿Después del hecho, qué aspectos se han conservado en las relaciones familiares?*
- ¿Qué hacían antes que no hagan ahora?*
- ¿Qué actividades familiares solían realizar antes del hecho?*
- ¿Qué actividades familiares realizan después del hecho?*
- ¿Qué aspectos desea que vuelvan a darse a nivel familiar?*

## **5. SIGNIFICADOS SOBRE LA EXPERIENCIA DE ACUERDO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

- ¿Qué hacía su familiar antes que se presentará el hecho?*
- ¿Qué hace su familiar después del hecho?*
- ¿Qué les dice su familiar o que les hace saber sobre lo sucedido?*
- ¿Cómo piensan que se puede sentir su familiar ahora?*
- ¿Cómo ven ustedes a su familiar con relación a la discapacidad que presenta?*
- ¿Su familiar está en un proceso psicosocial?*
- ¿Evidencian algún avance físico y emocional según el hecho en su familiar?*
- ¿Qué profesionales llevan a cabo los procesos médicos de su familiar?*
- ¿Por cuáles procesos médicos ha pasado su familiar?*
- ¿Qué le dicen los terapeutas de los procesos médicos que ha llevado a cabo su familiar?*



*¿Qué piensan ustedes al respecto?*

*¿Qué piensan ustedes del proceso médico que ha llevado a cabo su familiar?*

*¿Evidencian algún logro en este aspecto?*

**Anexo No. 5.** Instrumento 3: Entrevista a profundidad – Persona con discapacidad adquirida



**UNIVERSIDAD DEL VALLE**  
**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**  
**“FAMILIA Y DISCAPACIDAD: UN MUNDO DE SIGNIFICADOS”**  
**INSTRUMENTO: ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

**PERSONA CON DISCAPACIDAD ADQUIRIDA**

Entrevistadora(s): \_\_\_\_\_  
Fecha de la entrevista (Mes) \_\_\_\_\_ (Día) \_\_\_\_\_ (Año) \_\_\_\_\_  
Lugar: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

**1. CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA**

PERSONA ENTREVISTADA				
NOMBRE:				
LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA				
SEXO		EDAD	FECHA DE NACIMIENTO	CIUDAD DE NACIMIENTO
FEMENINO <input type="checkbox"/>	MASCULINO <input type="checkbox"/>		Día _____ Mes _____ Año _____	
ESCOLARIDAD				
NIVEL:	PRIMARIA <input type="checkbox"/> SECUNDARIA <input type="checkbox"/> TÉCNICO/TECNOLÓGICO <input type="checkbox"/> PROFESIONAL <input type="checkbox"/>			

PERSONAS QUE CONFORMABAN LA FAMILIA ANTES DEL HECHO	PERSONAS QUE CONFORMAN LA FAMILIA DESPUÉS DEL HECHO
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

## 2. RELATO FRENTE A LA DISCAPACIDAD

*¿A qué se dedicaba usted cuando ocurrió el hecho?*

*En el momento en que ocurre el hecho ¿usted se encontraba trabajando, estudiando...?*

*Usted nos puede contar ¿Qué sintió en el momento del accidente o hecho?*

*¿Qué recuerda de ese día en particular?*

*¿Quién(es) estaba(n) con usted en ese momento?*

*¿Cuánto tiempo duro en la clínica u hospital?*

*¿Qué pensaba usted sobre lo ocurrido?*

*¿Qué proyecto de vida tenía en ese momento?*

*¿Qué proyecto de vida tiene ahora?*

*¿Qué cambios se dieron en su vida a partir de que se presentó el hecho?*

*¿Cómo se enteró del diagnóstico?*

*¿Cómo se enteró de la discapacidad que presenta?*

*¿Usted ha indagado sobre lo ocurrido?*

*¿Qué ha sido para usted la discapacidad?*

*Para usted ¿Cuáles fueron las personas más representativas durante esta época?*

*¿Hubo personas que no estuvieron en ese momento y que usted cree o le hubiese gustado que estuvieran a su lado?*

*En este momento, después del tiempo transcurrido ¿Qué piensa usted sobre lo sucedido?*

### **3. SIGNIFICADOS SOBRE LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD ADQUIRIDA**

*¿Con quienes se encontraba usted cuando ocurrió el evento?*

*¿Quién le comunicó a usted sobre su situación de discapacidad?*

*¿Cómo se lo comunicó?*

*¿Qué sintió usted en ese momento?*

*¿Qué le decían sus familiares sobre lo ocurrido?*

*¿Ha hecho parte de algún proceso médico?*

*¿Ha evidenciado algún logro en este proceso médico?*

*¿Qué le han dicho los profesionales de esa área al respecto?*

*¿Cuál es su opinión al respecto?*

*¿Ha hecho parte de algún proceso psicosocial?*

*¿Ha evidenciado algún logro en este proceso psicosocial?*

*¿Qué le han dicho los profesionales de esa área al respecto?*

*¿Cuál es su opinión al respecto?*

### **4. INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LAS RELACIONES FAMILIARES Y SOCIALES**

*¿Antes de que sucediera el evento tenía pareja?*

*¿Cómo asumió la discapacidad su pareja?*

*¿Tuvo incidencias a nivel sexual?*

*¿Cómo asumieron la discapacidad sus hijos?*

*¿Cómo era la relación con sus demás familiares antes de que se presentara el hecho?*

*¿Cómo se relaciona con sus demás familiares después del hecho?*

*¿Evidencia algún cambio en las relaciones entre los miembros de la familia a partir de que se presentó el hecho?*

*¿Por qué cree que se dieron esos cambios?*

*¿Después del hecho, qué aspectos se han conservado en las relaciones familiares?*

*¿Qué hacían antes que no hagan ahora?*

*¿Qué actividades familiares solían realizar antes del hecho?*

*¿Qué actividades familiares realizan después del hecho?*

*¿Qué aspectos desea que vuelvan a darse a nivel familiar?*

*¿Cómo ha sido la relación con sus amigos/as?*

*¿Qué hacía usted con su grupo de amigos?*

*¿Qué hace ahora con ellos?*

*¿Qué cambios fueron más relevantes en su vida social?*

**Anexo No. 6. Instrumento 4: Mini-relato familiar**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE**  
**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**  
**“FAMILIA Y DISCAPACIDAD: UN MUNDO DE SIGNIFICADOS”**  
**INSTRUMENTO: MINIRELATO FAMILIAR**

**FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD CONGÉNITA O**  
**ADQUIRIDA**  
**(GUÍA)**

El presente instrumento es una guía adaptada que se construyó teniendo en cuenta la metodología de mini-relato propuesta por el Ph. D Armando Silva en su texto *Albúm de familia*. Para la elaboración del *minirelato familiar*, que será entendido como una construcción que hace la familia sobre un hecho o situación en particular, se registrará lo narrado por cada uno de los miembros de acuerdo a las experiencias vividas con relación a la discapacidad, a partir de registros fotográficos que serán seleccionados por la misma familia de los álbumes que posean.

De esta manera, el minirelato familiar nos posibilita conocer los significados que han construido las familias con relación la discapacidad de uno de sus integrantes, por tanto es de suma relevancia las descripciones de las experiencias aportadas por las familias y a su vez los detalles que se puedan observar en los registros fotográficos.

Para realizar el minirelato, se debe tener un acercamiento detallado a los registros fotográficos de la familia como ya se mencionó y por tanto tener presente que estos se incorporan en lo que comúnmente llamamos *álbum*, el cual será abordado desde lo expuesto por Armando Silva (2012) como un objeto que posibilita a la familia mostrarse visualmente, pues este nos cuenta distintas historias y momentos que cada familia ha decidido tener y guardar; igualmente se debe tener presente en la elaboración del minirelato que la familia es quien narra y tiene la disposición, el manejo y construcción de un espacio de ficción, donde además la narración es relato y entrega a sus narradores la potestad de manejar las historias en las que se envuelve la familia y que han merecido un archivo como imagen.

De tal manera, el álbum es una forma de organización de los registros fotográficos que tiene la familia de los diversos sucesos, estos pueden ser digitales, estar sueltos o en cajas, impresas, etc; dado que es la familia quien le da el debido orden a los registros.

## **ELABORACIÓN DEL MINI-RELATO**

Para el presente proyecto nos basaremos en esta metodología con la cual se podrá realizar la construcción del relato con las familias, no obstante, es importante aclarar que se realizarán algunas adaptaciones al planteamiento de Silva en su estudio, en esta medida se tendrán en cuenta los siguientes pasos:

### **1. Hoja de transcripción del relato de la experiencia**

Para la construcción del mini-relato es necesario que se cuente con la presencia de al menos un relatante, quien aportará los elementos desde su experiencia con relación al tema de convivir con un familiar con discapacidad y lo que esta situación implica.

Además de esto, se contará con dos personas encargadas de acompañar a las familias en la reconstrucción de lo vivido frente a las situaciones plasmadas en las diversas fotografías. Todo lo que en los encuentros ocurra quedará documentado en un registro, para nuestro caso será mediante grabaciones de voz con previo acuerdo y autorización de las familias.

Algunos aspectos a tener en cuenta en la reconstrucción de lo vivido serán:

- Procedencia de la familia
- El lugar donde fue tomada la fotografía
- Personas que aparecen en la fotografía
- Personas que no aparecen en la fotografía
- Persona que tomó la fotografía
- Ubicación de las personas en la fotografía
- Objetos que aparecen en la fotografía
- Lugar donde se encuentran ubicados los objetos
- Tipo de fotografía
- Tipo de álbum
- Época de la fotografía
- ¿Relaciona algún evento en particular con las fotos?

## **2. Análisis visual del relato y de determinadas fotos clave entendidas como mini-relatos.**

La familia selecciona un álbum del cual se eligen tres (3) fotografías de la siguiente manera:

- a. Primera fotografía del álbum.
- b. Fotografía central: de acuerdo a la preferencia de la o las personas que van a relatar la historia.
- c. Última fotografía del álbum.

Las fotos se seleccionan de esta manera para poder contar una historia con ellas, es importante el papel que tiene la foto central, pues está es la más significativa en la memoria familiar (Silva, 2012).

Ya con estos materiales, la presencia de la o las personas que relataran la historia y de las facilitadoras se procede a realizar el relato, el cual puede construirse en más de un encuentro y además puede ser grupal o individual.



### **3. Trabajo interpretativo**

Durante la reconstrucción del proceso, los facilitadores deberán tener la capacidad de analizar lo sucedido, pero además existirá un espacio posterior donde se entrará a analizar detalladamente lo descrito durante el desarrollo del encuentro.

#### **Anexo No.7. Consentimiento informado<sup>12</sup>**



---

<sup>12</sup> Por motivos de privacidad se anexa el formato sin firmas del consentimiento informado.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES/TUTORES DE MENORES  
DE EDAD CON DISCAPACIDAD**

Santiago de Cali, marzo 19 de 2015

Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad con documento de identificación No. \_\_\_\_\_, padre/madre/representante legal de los niños \_\_\_\_\_ declaro que las estudiantes de Trabajo Social Jessica Johana Cárdenas Casanova y Angélica María Vásquez Acosta me han informado sobre su intención de divulgar las fotografías donde aparecen mis hijos, con propósitos estrictamente académicos y científicos, haciendo uso responsable de la información suministrada.

Por tanto me han explicado y he entendido que van a divulgar las fotos en publicaciones o encuentros de carácter académico o científico. De tal manera, autorizo la reproducción de la información antes mencionada y el uso de estas fotografías que han sido suministradas con mi aprobación.

\_\_\_\_\_  
Nombre completo del padre/madre/tutor  
C.C.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Jessica Johana Cárdenas Casanova  
C.C.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Angélica María Vásquez Acosta  
C.C.

\_\_\_\_\_  
Firma