

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES HUMANAS Y EDUCATIVAS
PSICOLOGIA SOCIAL COMUNITARIA

COMO AFECTA LAS RELACIONES FAMILIARES LA LLEGADA DE UN
NIÑO(A) CON DISCAPACIDAD

Tesis Para Optar al Título de
Psicólogo Social Comunitario

Presentado por:
Esther Sofía Botero Giraldo
Luz Dary Gallo Botero

Bogotá,D.C., Septiembre de 2005

UNIVERSIDAD NACIONAL
ABIERTA Y A DISTANCIA “UNAD”
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

Los abajo firmantes Director y jurado aprueban la presente tesis

DIRECTOR

JURADO

COORDINADOR DE TESIS

Bogotá, D.C., Septiembre de 2005

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	
ABSTRACT	
INTRODUCCION	1
1. PROBLEMA DE INVESTIGACION	2
1.1. DESCRIPCION DE LA SITUACION PROBLEMA	2
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
2. PREGUNTAS DE INVESTIGACION	5
3. JUSTIFICACION	5
4. OBJETIVOS	7
4.1. OBJETIVO GENERAL	7
4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS	8
5. MARCO REFERENCIAL	8
5.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	9
6. MARCO HISTORICO SITUACIONAL	11
7. MARCO CONCEPTUAL	13
8. MARCO TEORICO	17
8.1. CONSTRUCCIONISMO SOCIAL	18
8.2. LA PSICOLOGIA SOCIAL	22
9. METODOLOGIA	26
9.1. DISEÑO METODOLOGICO	29
9.2. INSTRUMENTOS	30
9.3. ESCENARIOS	31
10. ANALISIS DE LA INFORMACION	31
10.1. INTERPRETACION Y SIGNIFICADO DE CADA MATRIZ	35
11. DESCRIPCION E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS	52
12. CONCLUSIONES	56
13. RECOMENDACIONES	57
14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	59

15. ANEXOS	60
15.1. GUIA TEMATICA DE LAS ENTREVISTAS	60
15.2. MODELO DE ENTREVISTA	61
15.3. TRANSCRIPCION DE LAS ENTREVISTAS	63
15.3.1. ENTREVISTA No. 1	63
15.3.2. ENTREVISTA No. 2	71
15.3.3. ENTREVISTA No. 3	76
15.3.4. ENTREVISTA No. 4	80
15.4. MODELO DE HISTORIA DE VIDA (NARRACIONES)	87
15.5. TRANSCRIPCION DE HISTORIAS DE VIDA	88
15.5.1. HISTORIA DE VIDA No. 1	88
15.5.2. HISTORIA DE VIDA No. 2	90
15.5.3. HISTORIA DE VIDA No. 3	93
15.5.4. HISTORIA DE VIDA No. 4	94

INTRODUCCIÓN

Al presente trabajo investigativo se le ha dado el título de “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con discapacidad”.

Inicialmente se concretó el objeto de investigación, que son los niño (a)s con discapacidad y el ambiente familiar en el que se desenvuelve o interactúa dicho menor, con todas las implicaciones positivas y negativas que se pueden detectar y analizar.

Posteriormente se definió el tipo de metodología, adoptando la cualitativa por considerar que en este tipo de estudio psicológico-social es más adecuado. De acuerdo a Elssy Bonilla Castro y Penélope Rodríguez S., en su libro: “Más allá del Dilema de los Métodos” (1997 p.62), “El método cualitativo se orienta a profundizar en algunos casos específicos y no a generalizar con base en grandes volúmenes de datos”.

Se diseñó la ruta a seguir en 5 fases: a) Preliminares y problema de investigación. b) Marco Teórico, c) Metodología, recolección y organización de la información. d) Análisis e interpretación, e) Conceptualización y conclusiones. En la primera fase se presenta un estudio detallado del objeto de investigación presentando un sustento del por qué se optó por este estudio, cuál es su importancia social y psicológica, y con qué argumentos se cuenta para detectarlo como un problema de importancia significativa. En la segunda fase se muestran las bases teóricas desde donde se fundamenta la investigación. En la tercera fase se lleva a la práctica la parte metodológica cualitativa en cuanto a recolección, organización. La cuarta fase se hace el análisis e interpretación de la información. La quinta fase incluye la conceptualización, desde la psicología social y las recomendaciones con base en los datos analizados.

Se pretende que las familias se documenten con la investigación, construyan la forma más adecuada y benéfica de enfrentar, asimilar y llevar la situación por el tiempo que sea necesario. Que se conozca la problemática integralmente desde lo psicológico, lo social, económico, cultural, etc; aportar un trabajo de campo y un análisis fundamentado que conlleve a un conocimiento y un interés por la convivencia de los niño (a)s que se encuentran en situación de discapacidad.

Al finalizar la investigación, en lo que concierne a los anexos se presenta la relación bibliográfica y documentos textuales como entrevista y na

RESUMEN

En esta investigación titulada “Cómo Afecta la Relaciones Familiares la Llegada de un Niño con Discapacidad” se observa, analiza e interpreta como es el desenvolvimiento, la interacción y en general las relaciones dentro de la familia que convive con un niño que presenta alguna discapacidad.

Se observa y analiza cómo la familia afronta la nueva circunstancia desde el nacimiento de un niño con estas características, o de la aparición intempestiva, cuando se trata de algún accidente y la manera progresiva de como lo va asimilando.

La investigación se adelanta teniendo en cuenta los parámetros del construccionismo y la psicología social con una metodología eminentemente cualitativa. Por lo tanto aparte de los factores psicológicos o subjetivos propiamente dichos que se tienen en cuenta como elementos de primer orden, también se toman otras variables como el factor étnico, socioeconómico, cultural; biopsicológico (costumbres y hábitos) que permiten una visión integral y elementos de juicio más contundentes, para el análisis y enriquecimiento de la investigación.

Se observa y analiza cómo las familias reestructuran sus estilos de vida, sus valores, sus prioridades, su desempeño laboral. También se identifican los comportamientos más comunes, las actitudes y la afectación psicológica de la familia frente a la situación del niño con discapacidad.

A partir del trabajo de campo de entrevistas semiestructuradas y fragmentos de historias de vida, se construyen todos los elementos de juicio, que permiten un análisis y una interpretación lo más objetiva posible. Se pretende en este análisis y desde la psicología social generar alternativas de comportamiento, adaptación y asimilación de la problemática que conlleve *una mejor calidad de vida*, tanto para la familia como para el niño discapacitado.

Se procuró que los protagonistas pertenecieran a estratos diferentes y con variadas clases de discapacidades en sus familiares, con el propósito de evaluar más ampliamente el objeto de investigación y evitar sesgos por estrato social o tipos particulares de discapacidad.

ABSTRACT

In this titled investigation “How it Affects the Family Relationships the Arrival of a boy with Discapacidad” it is observed, it analyzes and he/she interprets like it is the development, the interaction and in general the relationships inside the family that he/she cohabits with to boy that presents some discapacidad.

It is observed and it analyzes how the family confronts the new circumstance from the birth of a boy with these characteristic, or of the inopportune appearance, when it is some accident and the progressive way of as he/she goes him assimilating.

The investigation is ahead keeping in mind the parameters of the construccionismo and the social psychology with an eminently qualitative methodology. Therefore apart from the properly this psychological or subjective factors that are kept in mind as elements of first order, they take also other variables as the ethnic, socioeconomic, cultural factor; biopsicológico (customs and habits) that allow an integral vision and more overwhelming trial elements, for the analysis and enrichment of the investigation.

It is observed and it analyzes how the families restructure their lifestyles, their securities, their priorities, their labor acting. The behaviors more comunes, the attitudes and the psychological affectation of the family are also identified in front of the boy's situation with discapacidad.

Starting from the work of field of interviews semiestructuradas and fragments of histories of life, all the trial elements are built that allow an analysis and an interpretation the most objective thing possible. It is sought in this analysis and from the social psychology to generate alternative of behavior, adaptation and assimilation of the problem that bears a better quality of life, as much for the family as for the boy discapacitado.

It was tried the main character to belong to different strata and with varied discapacidades classes in her relatives, with the purpose of to evaluate the investigation

object more thoroughly and to avoid biases for social stratum or types peculiar of discapacidad.

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMA

Se observa cotidianamente a niño (a)s con algún tipo de discapacidad en todos los estratos, a todo nivel social, económico o situacional (provincia, ciudad), etc. Y surgen las preguntas que motivaron esta investigación. Cómo se desarrolla la vida cotidiana del niño (a) con discapacidad, qué pasa en su entorno, cómo es la interacción con sus parientes más cercanos?.

Se dan una serie de interrogaciones al respecto, probablemente sea diferente en cada clase social, o de acuerdo a la capacidad económica, o el nivel educacional, o cualquier otra variable, pero son sólo conjeturas.

Lo que si se sabe con certeza es que una situación de este tipo afecta a la familia en todos los aspectos tanto psicológicos como sociales y económicos y es causa de serias alteraciones en los hogares. Se generan diferentes tipos de sentimientos y formas variadas de afrontar la situación que no sólo afecta la estabilidad familiar, sino el desempeño y evolución del niño (a) con discapacidad, conformando por tanto un cuadro que conlleva elementos conflictivos de interés investigativo para la psicología social.

Para ejemplificar tomemos como referencia una discapacidad; la parálisis cerebral y que al respecto dice José Angel Arriba de la Fuente en su libro: “La Educación del niño (a) con parálisis cerebral” (1982). “El aprendizaje de conductas y el desarrollo de capacidades perceptivo-motoras, comunicativo-lingüísticas, cognitivas y socio-afectivas surgen a partir de las interacciones del niño (a) con el mundo social y con la experiencia del medio. Con frecuencia la alteración en una de las áreas va a incidir en el resto, por lo que habrá que realizar actividades compensadoras que permitan al niño (a) tener las máximas oportunidades de acción sobre los objetos y de interacción con adultos”, y continúa en otro apartado: “...en cualquier discapacidad, procesos como la atención, el desarrollo psicomotor, sensorial, cognitivo, comunicativo-lingüístico, afectivo o psicosocial pueden ser alterados sino se ponen los medios adecuados, y sin embargo, se trata de aspectos sensibles a los ajustes en proceso de enseñanza-aprendizaje, que pueden ser asumidos en parte por la escuela y por la familia si se les proporcionan las orientaciones adecuadas”.

Es apenas comprensible que la gran mayoría de las familias que tienen esta situación no estaban preparadas para asumirlas, incluso son pocas las que aprenden un correcto manejo y son receptivas a una orientación especializada y muchas sin el conocimiento suficiente, piensan que están haciendo lo correcto, cuando no es algo tan simple, y cada caso es diferente en todo sentido; pero sí hay pautas generales de comportamiento, aptas para cualquier caso o para muchos de ellos y son los que se pretenden conocer y analizar desde las mismas situaciones reales, con los protagonistas, intentando minimizar errores, compartiendo la afirmación de Baruch Fishhoff (1981): “El ser humano es suficientemente apto como para andar por la vida, pero suficientemente limitado para cometer errores predecibles que traen consecuencias”, y es que las creencias, opiniones y formas de actuar comunes y corrientes ante esta situación a menudo resultan erróneas; además los tiempos van cambiando, los tratamientos son cada vez más eficaces y la psicología cada día también más recursiva y tiene papel determinante en el control familiar e individual de la problemática: nadie está exento de tener una situación de este tipo en su familia; ya sea por nacimiento de un niño (a) con discapacidad o por presentarse de manera sorpresiva o accidental en cualquier momento, por tanto es algo que concierne a todos y debe también pensarse desde lo preventivo.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El suceso de un niño (a) con discapacidad en el seno de una familia, da lugar a una reestructuración en las relaciones interfamiliares, que pretenden acomodarse a la situación presentada. Esta reestructuración implica muchos problemas y también el replanteamiento de valores, actitudes, proyectos y estilo de vida, que alteran significativamente la estabilidad familiar.

Se presentan en la familia toda una serie de circunstancias que cambian el desarrollo normal de las actividades en la familia involucrada. Los estudios precedentes se han preocupado primordial por la situación del niño (a) con discapacidad, sin embargo, lo que ocurre alrededor, en su hogar, en su familia en general, es decir en su entorno familiar, no ha sido suficientemente investigado.

El niño (a) con discapacidad presenta serias limitaciones para su desenvolvimiento en la vida, que requieren el apoyo incondicional, y muchas veces la dedicación de tiempo

considerable de sus seres queridos, gastos económicos no presupuestados, y en general una serie de sucesos que alteran la cotidianidad, la economía, las interacciones entre los miembros, las relaciones sociales, la parte laboral, aumentan la tensión emocional, las expectativas y en fin toda una serie de complicaciones, que convierten la aparición y crianza de un niño (a) con discapacidad en un problema con complicaciones y características que son el motivo de estudio de esta investigación.

Por comentarios corrientes del común, por declaraciones de familia afectadas, se piensa que existe una problemática seria alrededor de la familia del niño (a) con discapacidad, se habla de padres separados, de serias alteraciones económicas, de conflictos diversos, como pérdida o retiro laboral, de conflictos entre hermanos, etc. Y es todo esto lo que se pretende establecer en esta situación.

Sea cual sea la discapacidad del niño (a), cuantos mayores conocimientos tenga la familia acerca de esa anomalía, asesoría profesional, armonía en sus relaciones; tanto más estable permanecerá y se evitara graves problemas en la evolución del menor y en la estabilidad de la misma familia.

Retomando las palabras de María Teresa Vásquez, “El deficiente mental en la familia” (1988) dice: “Los hijos descubren el sentido de la vida en los padres y pueden optar por aceptarlo y hacerlo propio o bien en uso de su libertad, buscarse otro. Pero cuando en la familia hay un hijo con discapacidad, se hace necesario ayudarlo, fundamentalmente por la vía del ejemplo a que realice su propia misión y adquiera también un sentido de la vida. En estos casos la responsabilidad es mucho más acusada en los hijos disminuidos psíquicos....”.

La presencia de un niño (a) con discapacidad en la familia, es un problema que afecta de forma considerable la estabilidad, no solamente de la familia biológica, sino en general de todo el sistema nuclear; presenta consecuencias en todos los órdenes y esencialmente afecta el desarrollo del niño (a) con discapacidad.

Según Simpson (1990): “Ningún padre está preparado para ser el padre de un niño (a) con discapacidad”. Es una situación repentina, sorprendente que conlleva una problemática complicada, y es lo que se pretende conocer y analizar a partir del presente estudio.

La situación del entorno familiar a causa del niño (a) con discapacidad, afecta también al niño (a) que presenta las limitaciones, de manera positiva o negativa según las condiciones que existan en la familia. Desde la metodología cualitativa se pretende una aproximación a la realidad de todo este contexto.

Por tanto la presente investigación pretende mostrar un enfoque preciso de la problemática, en sectores definidos, con características propias, con muestras seleccionadas de este entorno. Pretendiendo desde esta visión interesar a otros investigadores que amplíen los conocimientos desde diferentes puntos de vista.

2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo afrontan y asimilan la situación los familiares de niño (a)s con discapacidad?

¿Cómo es la interacción cotidiana del niño (a) con discapacidad y consecuentemente cuál es la afectación psicosocial de su entorno?

¿Cómo desde la psicología social se pueden dar iniciativas que conlleven a que las familias involucradas orienten sus comportamientos de manera más positiva?

3. JUSTIFICACIÓN

El Estado mediante Decreto 2737 de 1989, adoptó el **Código del Menor**, con el propósito de consagrar los derechos fundamentales de la niñez, el código destaca la prioridad de la familia en la atención del niño (a) o niña con deficiencia y la acción subsidiaria del Estado..., de las familias que tienen un niño (a) discapacitado, lo cual muestra a grandes rasgos las dimensiones de la situación estudiada. Si se tiene en cuenta que la población va en aumento considerable y que según el Departamento Nacional de Estadística DANE (1993), en Colombia la institución encargada de las estadísticas; estimó que 700.000 personas, es decir que el 2.1 por ciento de la población detentaba alguna discapacidad. El Ministerio de Salud (1999), aseguró que 4.200.000 Colombianos tenían alguna discapacidad. La OMS, dice que el 10 por ciento del total de la población de países latinoamericanos presenta algún grado de discapacidad y es progresivo dadas las precarias condiciones de salubridad en muchos sectores de la sociedad, donde las madres gestantes no son controladas o atendidas adecuadamente.

A pesar de las políticas del estado que han puesto especial atención a los niño (a)s desde su gestación y a la madre con tratamiento integral físico y psicológico, aún son insuficientes, no llegan a todos los niveles, especialmente la provincia.

Además, todavía la sociedad está influenciada por costumbres y no adoptan la cultura de la salud desde la parte médica científica, sino que es común que acudan a personas no apropiadas o irresponsables como brujos, curanderos, parteras etc; con el consecuente peligro de alterar gravemente la salud de la madre o del niño (a).

Por otra parte el alto índice de la accidentalidad en donde están involucrados los niño (a)s es cada día más alto. Se observa como muchos de ellos quedan con serias secuelas físicas o psicológicas que llevan eventualmente a una discapacidad.

A pesar de las políticas de protección, aún faltan campañas de prevención tanto en las madres gestantes, en la accidentalidad y en la preparación de la familia en conocimientos acerca de las causas que conllevan a malformaciones, discapacidades y problemas congénitos.

Las parejas por ejemplo: se unen por amor, por conveniencia o por las razones que sean, y en un asunto tan delicado como la procreación no hay por lo general asesoría médica para constatar que no hay riesgos y aunque eso no es todo, es indudable que si se toman las medidas adecuadas, se reduce la cantidad de niño (a)s con problemas de limitaciones. También la prevención durante el embarazo, el parto, el consumo de bebidas, alimentos, etc, son determinantes. De igual manera en la accidentalidad donde los niño (a)s son víctimas.

Todo lo anterior y el enorme número de casos, llevan a reflexionar acerca de la situación y a entender que no son los niño (a)s que sufren de alguna discapacidad, los únicos afectados, sino que en primer orden y de manera significativa sufren la problemática; los padres, hermanos y familiares cercanos a este, es decir el entorno del niño (a) en estado de discapacidad.

Los estudios de cada problema de discapacidad en particular son abundantes Ej: de niño (a)s invidentes, sordo-mudos, con síndrome de Dawn, con parálisis cerebral, con autismos, con paraplejías, etc, por eso ante el cúmulo de información al respecto, se optó en la presente investigación, por estudiar el entorno del niño (a) con discapacidad, su familia cercana, la interacción entre ellos y el niño (a). Se considera desde la

psicología social que el medio ambiente en que se desenvuelve un ser humano es determinante en su conducta y en el desarrollo de su personalidad y naturalmente mucha la influencia cuando se trata de un niño (a) discapacitado, el ser humano afecta y es afectado por su entorno, se modifica y lo modifica.

Tratándose de un niño (a) con limitación, el entorno se altera considerablemente y a su vez es decisivo en la recuperación del mismo. Son múltiples las características psicosociales presentadas en el seno de la familia ante la aparición de este tipo de situaciones y los ajustes que se van dando a medida que la situación evoluciona.

La afectación en la familia tiene diversos matices, algunos positivos, otros negativos, tanto para ellos como para el niño (a) con alguna clase de discapacidad.

Por tanto: a) se asume que es importante profundizar en el tema, conocer más de cerca la situación, buscar elementos de juicio e información apropiada que permitan un análisis e interpretación objetiva.

b) Se pretende aportar información pertinente que interese a la psicología social y a futuras investigaciones.

c) Es importante para la familia porque les posibilita la comprensión de la problemática y la mejor manera de afrontarla.

d) Para los niño (a)s es también de importancia, porque procura a partir de un entorno más positivo, un restablecimiento de su salud más efectivo y una vida más digna para ellos y sus familias.

4.OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer el entorno del niño (a) con discapacidad, describiéndolo, analizándolo e interpretándolo para buscar opciones de mejoramiento en la calidad de vida, desde la psicología social.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analizar el comportamiento de las personas cercanas al niño (a) con discapacidad desde su interacción y cotidianidad.

- Establecer la afectación psicosocial del entorno familiar ante la aparición de un niño (a) con discapacidad.
- Desde la psicología social brindar ideas prácticas para posibilitar el afrontamiento, asimilación y evolución positiva de la situación.

5. MARCO REFERENCIAL

La fundamentación epistemológica de la presente investigación “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con Discapacidad”, esta basada en el Construccinismo Social como principal e indispensable referente, teniendo en cuenta las premisas de su más importante exponente Kenneth Gergen.

Según palabras de este autor “Realidades y Relaciones” (1981), “El construccionismo social busca explicar como las personas llegan a escribir, o dar cuenta del mundo donde viven”, y agrega en otro párrafo: “El construccionismo sostiene que el conocimiento no es algo que la gente posee en la cabeza sino algo que la gente hace conjunta: el lenguaje es esencialmente una actividad compartida”.

Gergen (1980), a propósito de la importancia del construccionismo social en la psicología en su obra “El movimiento del Construccinismo Social en la psicología moderna” dice: “Pensamos desde el construccionismo que la teorización psicológica no reflejaría una realidad interna, sino en la expresión de un quehacer social, y de allí que el construccionismo encuentre fuerte resistencia dentro de la psicología, al trasladar la explicación de la conducta desde el interior de la mente, a la explicación de la misma como un derivado de la interacción social”, como puede observarse el paradigma construccionista social y los principios constitutivos de la psicología social en esencia son los mismos, es decir: la interacción social como punto de partida de la psicología social y como soporte en la construcción de conocimiento en el Construccinismo Social.

Por tanto en la investigación: “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con discapacidad”, se adelanta como una construcción social desde este enfoque (el Construccinismo Social) y sus pautas teóricas, teniendo en cuenta las similitudes con la psicología social, disciplina desde la cual se orienta la investigación y que se acomoda de manera importante como herramienta que facilita el conocimiento de esta clase de problema, y que conlleva la interacción entre el niño (a) con discapacidad y

su entorno más cercano (la familia) y la construcción constante de estilos y formas de vida con características muy particulares.

Respecto al aporte que el Construccinismo Social hace a la investigación científica, Gergen (1980) dice: “La idea es dejar atrás un concepto de conocimiento como ahistórico, objetivo e individualista que permita entender la investigación científica, no como la aplicación impersonal de reglas metodológicas descontextualizadas, sino como el resultado del intercambio activo y comunal entre personas el construccionismo no ofrece reglas, es relativista, pero no significa que todo vale, pues los sistemas de conocimiento, en tanto dependen de inteligibilidades compartidas entre comunidades, estarán gobernadas en gran medida por reglas normativas”.

Este marco referencial invita a la construcción de conocimiento sobre el niño (a) con discapacidad y su entorno familiar, basado en el intercambio y la interacción, investigador-investigado, en este caso las personas que más cerca están al niño (a) discapacitado en su diario vivir, y naturalmente la forma particular de comportarse este y su familia, su construcción de roles, estilos de vida etc, y que el investigador tratará de identificar y analizar con la ayuda del método cualitativo.

5.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Para la comprensión de la problemática de la afectación de las relaciones familiares con la llegada del niño (a) con discapacidad, ha sido necesario buscar todo tipo de antecedentes que tengan que ver con la situación planteada y que se encuentren de importancia y validez científica; entre otros los siguientes:

Artículos de prensa: “Guía del autismo para padres”Mariano Roca R (periódico El Tiempo, domingo 13 de marzo 2005, Institución Fungana). Dentro de esta misma publicación se encontró otro artículo “Testimonio de una madre”

Aportan testimonios reales de cómo niño (a)s con alguna discapacidad cerebral se han restablecido en porcentaje de importancia y llevan una vida “*útil y normal*”, dirigidas por personas, que a parte de los tratamientos especializados les han procurado el mejor de ellos; el afecto y la comprensión.

Artículo de prensa: A propósito del séptimo Congreso Nacional Médico, llevado a cabo en la ciudad de Bogotá con el tema “Avances en diagnóstico, tratamiento y

rehabilitación de la discapacidad mental”, organizado por la asociación “Hogar para el niño (a) especial”. (El Tiempo agosto 5 del 2004)

Artículo de prensa (El Tiempo 7 de abril del 2004) titulado “Madre estudió con hija discapacitada”.

Es la historia de una madre y una hija cuadrapléjica a causa de una hipoxia neonatal, que solo le permitía mover la cabeza y un dedo de forma bastante torpe, sin embargo las dos estudiaron psicología social en la UNAD, sede Arbeláez -Tolima. Un ejemplo de superación.

Artículo: “Los niño (a)s que nadie quiere”, (El tiempo 11 de agosto, 2002)

Artículo: “Una mano a niño (a)s con retardo” (El tiempo 15 de octubre, 2004).

Lo anterior son experiencias reales, historias de vida y ejemplos a tener en cuenta por toda la sociedad y que los investigadores recogieron y han sido de utilidad en el desarrollo de la investigación.

De los libros y publicaciones editoriales, se da cuenta de ellos en la relación bibliográfica al final de la investigación, pero cabe destacar entre otros:

“Hermanos de niño (a)s con autismo” “Su rol específico en la familia”. Sandra Harris. (Nacea S.A. Ed. Madrid 2001).

“Programas de Educación Especial para padres y familias “. William Heward y Mischael D.Orlansky (Ed.Cege.Madrid.2000).

Hablan de la interacción entre el niño (a) discapacitado y la familia, especialmente los padres y hermanos, las interacciones y el entorno positivo y negativo. Hacen un análisis de la situación y proveen consejos prácticos.

“El Deficiente mental y la familia” (1988), Maria Teresa Vásquez Alumbrosos.

“El niño (a) retardado y su madre”. Mard Mannonni (1984).

Las anteriores son algunas publicaciones de relevancia que enfocan el problema de discapacidad de los niño (a)s y su entorno, procurando antecedentes investigativos de importancia que ayudan al conocimiento de la situación desde el contexto académico y profesional.

6. MARCO HISTORICO SITUACIONAL

La investigación se adelantó en la ciudad de Bogotá. Dada la metodología de la investigación que es de tipo cualitativo, se tomaron cuatro muestras de familias que tuvieran la experiencia de convivir con un niño (a) que presentara alguna discapacidad.

Inicialmente se contacto una madre con un niño (a) discapacitado que asiste al Instituto AMAR, localizado en el sector de Engativá. Se planteó la necesidad de la investigación, sus objetivos y se acordó su colaboración.

Las familias escogidas y que aceptaron colaborar, son de característica diferentes en cuanto a la discapacidad de sus niño (a)s y otras importantes variables, esto para facilitar el enriquecimiento de la información.

En el cuadro que se presenta a continuación, se resumen algunas de las características más importantes de la muestra.

CARACTERISTICAS DE LAS FAMILIAS ESCOGIDAS				
Características	Familia No.1	Familia No.2	Familia No.3	Familia No.4
Clase de Discapacidad	Parálisis Cerebral.	Síndrome de Down	Sordo Mudo	Autismo
No. De Niño (a)s discapacitados	1	1	1	1
Edad	6	12	10	11
Número Miembros de familia	4	4	7	4

Profesión u ocupación de los padres	Hogar Comerciante	Empleada Empleado	Hogar comerciante	Hogar Empleado
Número de hermanos	1	1	4	1
Edad de los hermanos	10	10	14, 12, 11, 7	9
Lugar de Vivienda	Bosque Popular	Bochita	Tisquesusa	Estrada
Estrato	3	3	3	3
Región				Antioquia y Bogotá
Procedencia	Caldas	Bogotá	Caldas	Bogotá
Estrato	Media	Media	Media	Media baja

Las entrevistas se realizaron a las madres de los niño (a)s con discapacidad en su lugar de vivienda, se diseñaron con preguntas sencillas y abiertas con posibilidad de respuesta amplia, y sin ninguna presión por parte del entrevistador.

Las narraciones fueron escritas por las madres de los niño (a)s con discapacidad con una extensión de aproximadamente 3 páginas, también en su hogar. Se decidió que fuese en su entorno familiar por cuanto de sentían sin cohibición alguna.

Se recolectó información adicional con familiares cercanos al niño (a) con discapacidad, se llevaron a cabo conversaciones de tipo informal que los investigadores utilizaron de acuerdo a su importancia.

7. MARCO CONCEPTUAL

En la presente investigación, “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con Discapacidad”, se plantea la discapacidad de los niño (a)s que permanecen en su hogar al cuidado de su familia, como una problemática que afecta no solo al individuo que tiene alguna limitación, sino muy significativamente a la familia de la cual hace parte, bajo esta premisa se adelanta todo el proceso investigativo.

En el presente capítulo se ilustra de forma conceptual y semántica el objeto de investigación:

En primer lugar se toma como primordial en la investigación el término **discapacidad**. A nivel popular la palabra discapacidad presenta interpretaciones como: *Minusválido*: persona no apta laboralmente, físicamente, y hasta para interactuar socialmente.

En su gran mayoría estas denominaciones denotan un desconocimiento de la amplia gama de situaciones que aborda el término *discapacidad*; o bien son conceptos sesgados que obedecen a la cultura, las costumbres etc. Por lo tanto a este nivel, existe una imagen cargada de prejuicios, estereotipos, que por su uso cotidiano, pierden gran parte de su rigor ante una amplia gama denominativa.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (Publicación.2000), diferencia el término en tres conceptos:

Discapacidad: Se refiere a un gran número de limitaciones funcionales que se registran en la población de todos los países del mundo y pueden revestir la forma de una deficiencia física, psíquica o sensorial del ser humano.

Deficiencia: Perdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Minusvalía: Perdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad y en condiciones de igualdad con los demás.

Esta misma institución (OMS), encargada de dictar las normas y parámetros en lo referente a la salud a nivel internacional, aceptada por la gran mayoría de países y aprobada por la Organización de Naciones Unidas (ONU), como la entidad rectora de la salud mundialmente, diferencian tres tipos de discapacidad:

- *Discapacidad Mental*: Se trata de la alteración de funciones mentales y/o estructuras del sistema nervioso que perturban el comportamiento del individuo, limitándolo, principalmente en la ejecución y participación en actividades de interacción y relaciones personales, de la vida familiar y comunitaria.

- *Discapacidad Cognitiva*: Alteración en las funciones del cerebro que limitan al individuo en la ejecución y participación en actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento

- *Discapacidad motora*: Tiene que ver con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas y/o estructuras del sistema nervioso, relacionadas con el movimiento que limitan al individuo en la aplicación de sus facultades físicas.

R. Shakerperare (1981) aporta otra clasificación:

- a) Con un defecto principalmente motor (parálisis cerebral, deficiencia de algunos o varios miembros y epilepsia).
- b) Con un defecto mental, social o emocional (retraso mental, autismo, etc).
- c) Con un defecto sensorial (ceguera, sordera etc).

Así como las anteriores hay muchas otras clasificaciones similares.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, (Sheer y Grosee.1993).

“Alrededor del 10 por ciento de la población total del mundo padece alguna deficiencia física o mental”.

Latapí, citado por May Lozano (2003), afirma: “En México existe un número de personas con discapacidad que sobrepasa los 4 millones. Sin embargo si consideramos que la discapacidad puede afectar en diversos aspectos a los demás miembros de la familia, entonces el número de personas afectadas podría aumentar hasta el 20 por ciento en la población total de México, es decir 16 millones de personas”. Y continua Latapi, a propósito de su investigación en un país latino como México: “El Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática (INEGI, 2000), encontró que en la población total de México (97 .483.412), existen 1.795.300 personas con algún tipo de discapacidad. No obstante los datos estadísticos no coinciden entre sí, ya que otras fuentes mencionan que existe alrededor del 10 por ciento de personas con discapacidad de la población total de cada país”.

Al presentar en esta investigación el tema de discapacidad, se tiene en cuenta en primer lugar que el afectado es un ser humano con todas sus fortalezas y debilidades, con emociones, actitudes y comportamientos que afectan y son afectados por el entorno familiar. En segundo lugar se tiene en cuenta que las discapacidades son diferentes, no solamente en cuanto a la clase de limitación, sino de acuerdo a la gravedad de la misma, que va desde una leve , que solo afecta una pequeña parte física o mental de la persona y por tanto de su conducta sin que la familia se disfuncione de manera considerable hasta discapacidades complicadas que afectan la vida general del individuo y consecuentemente la de su familia.

May Lozano “Discapacidad”, (2003), dice con relación a familias con niño (a)s discapacitados: “Los niño (a)s con discapacidad pueden nacer tanto en familias unidas,

llenas de amor, como en familias inestables y desintegradas, independientemente de la raza, nivel social, económico o cultural, y debe quedarnos muy claro que el *Desarrollo De La Personalidad Del Niño (a) Con Discapacidad*, es consecuencia de la formación recibida en la familia, y no de la discapacidad misma. El hecho de que una discapacidad sea considerada como tal, depende directamente del entorno en el cual el niño (a) vive, de su situación personal actual y de la postura y actitudes de la sociedad hacia él”.

Investigando el contexto internacional de la niñez discapacitada se encuentra que en 1981 *el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)*, estimó que hay 140 millones de niño (a)s discapacitados en el mundo, de los cuales el 63 por ciento de los mismos, vivía en Asia, 13 por ciento en África, y 9 por ciento en Latinoamérica, en tanto que Europa, Norte América, y Oceanía, presentaban una verdadera minoría de los niño (a)s discapacitados del mundo.

Según el investigador Mittler, (1990): “En la tercera parte del mundo los niño (a)s discapacitados son excluidos del sistema formal de educación. No obstante los derechos de estos niño (a)s han sido reivindicados constantemente por las diferentes instituciones regionales y mundiales en un intento por defenderlos”

La convención de las Naciones Unidas (1992), establece: “Que los niño (a)s discapacitados tienen el derecho absoluto de recibir ayuda para alcanzar el máximo grado posible de autoconfianza e integración social”. Sin embargo, como es de suponer esta legislación no se cumple efectivamente, en todos los países, por múltiples razones, como indolencia de los gobernantes, educación, cultura, religión, economía etc.

May Lozano “Discapacidad” (2003), relata en su obra: “Goebbels tenía cuatro años de edad cuando contrajo osteomielitis, enfermedad que lo dejó con un pie deforme, su familia, católica, devota, interpreto este acontecimiento como un castigo de Dios. De manera mas reciente Robert Heath (1991), descubre que en China la ceguera es el símbolo de algún mal dentro de la familia, por otro lado en las familias Hispánicas un niño (a) discapacitado es considerado como una prueba de convicción religiosa (Una cruz que debe ser cargada por las familias).

En Colombia la institución encargada de las estadísticas, el Depto Nacional de Estadística DANE (1993), estimó que 700.000 personas, es decir que el 2.1 por ciento de la población detentaba alguna discapacidad. El Ministerio de Salud (1999), aseguró

que 4.200.000 Colombianos tenían alguna discapacidad. La OMS, dice que el 10 por ciento del total de la población de estos países latinoamericanos, presenta algún grado de discapacidad.

En otro orden de ideas, teniendo en cuenta el término *entorno*, la Real Academia de la Lengua (diccionario ilustrado de la lengua Española. Ed. Burgos, 2000), dice que: “Es todo lo que esta alrededor de algo o de alguien”

Arin Lewis, “Discapacidad y Convivencia” (2002) dice: “El entorno de un individuo es lo que esta fuera de él, todo aquello en lo que se desenvuelve, incluyendo cosas como la casa, los muebles, la habitación, la luz, etc., naturalmente las personas que de una u otra forma tienen cercanía constante a la persona en cuestión”.

En consecuencia en el caso de esta investigación, el entorno familiar son los miembros del núcleo familiar que tienen mayor cercanía al niño (a) discapacitado; con base en esto se planificó y dirigió la presente investigación, sin que se desconozca otros factores como el medio ambiente, la situación geográfica, el estrato social, la cultura, medios económicos, tradición, costumbres, etc., que afectan de forma importante al discapacitado y su familia.

En este mismo sentido, la familia núcleo de toda sociedad es la parte fundamental de la investigación, porque es la conformadora del entorno del niño (a) con discapacidad, e interactuante de primera mano con el mismo.

Según Luisa Vertí “Discapacidad y Familia. Univ. De El Salvador. Publ. Virtual” (2003): “La familia es la unidad fundante de la sociedad y la percibimos como una organización cuyos miembros están unidos por relaciones de alianzas y consanguinidad”.

En otro segmento de esta misma publicación, la autora divide en etapas la conformación de la familia:

“Describe las etapas del desarrollo familiar así:

- Formación del Matrimonio
- Nacimiento de los hijos
- Escolaridad de los mismos
- Adolescencia
- Salida de los hijos del hogar
- Abuelidad

Es importante tener en cuenta que la familia no se puede limitar únicamente a aquella organización que tiene vínculos consanguíneos, sino que también son aquellas que tienen entre sí vínculos afectivos, que por ejemplo, adoptan un niño (a) y lo hacen miembro o parte de sí mismo. También las instituciones privadas o del estado encargadas de velar por niño (a)s abandonados, desamparados o entregados a estas, desde el mismo día de su nacimiento, debido a que las personas que están a su cargo se convierten en su familia, incluso las mismas personas por muchos años, hasta que el niño (a) hecho un adolescente o adulto se independiza. En el caso de los niño (a)s discapacitados, igual si se independizan o si es por tiempo indefinido, creando vínculos de amor y afecto de ambas partes, iguales o muy superiores a los consanguíneos. En ambos casos son determinantes en la formación del niño (a), el estilo de crianza, el afecto, la educación, si aciertan sus consecuencias son maravillosas, si por el contrario fallan, sus consecuencias son funestas.

8. MARCO TEORICO

El sustento teórico y epistemológico de la presente investigación es el enfoque Construccionalista Social, que aporta una visión nueva y diferente a la investigación social, construyendo el conocimiento por medio del lenguaje e interacción humana, con amplitud de análisis del orden cualitativo, permitiendo al investigador tomarse libertades, apartándose un tanto de la rigurosidad de ciertos métodos, pero sin perder la objetividad y las normas indispensables de la investigación científica.

Como lo dice su principal exponente Kenneth Gergen, “El Construccionalismo Social en Psicología Moderna”, (1980): “El Construccionalismo reafirma la relevancia del criterio moral para la práctica científica, y elabora una metateoría, o teoría sobre las teorías científicas” y sigue en otro texto: “El Construccionalismo no ofrece reglas, es relativista, pero esto no significa que todo vale, pues los sistemas de conocimiento en tanto dependen de inteligibilidades compartidas entre comunidades, estarán gobernadas en gran medida por reglas normativas”.

La disciplina desde la cual se organiza, se orienta y dirige la presente investigación es la psicología social, que junto con el enfoque Construccionalista Social permiten darle una orientación a la investigación desde paradigmas comunes dada la similitud de sus

principios , puesto que ambos construyen conocimiento teniendo como causa y consecuencia al ser humano, como ser social, su interacción con los demás hombres y con el mundo que lo rodea, y el lenguaje como medio de entendimiento universal.

El Construccinismo Social nos permite orientar claramente la construcción de esta -o cualquiera otra investigación social- dándonos pautas claras, e igualmente orienta, el cómo hacerlo, en tanto la psicología social nos ubica en el por qué , del comportamiento individual o colectivo, por qué se actúa de esta u otra manera, y cuáles los cambios positivos que mejorarían la problemática, en este caso en favor de los niño (a)s con discapacidad y sus familias.

8.1 CONSTRUCCIONISMO SOCIAL

El Construccinismo es un enfoque científico educativo desarrollado por Seymour Papert, basado las teorías formuladas por el psicólogo suizo Jean Peageth (1896-1980). Papert trabajo con Peageth en Ginebra a finales de los 50 y principios de los 70, posteriormente la teoría Construccinista fue ampliada y expuesta por uno de sus seguidores mas brillantes Kenneth Gergen. Que no es el único desde luego sino el más explícito y notorio exponente.

Según palabras de Papert citadas por Gergen: “El movimiento del Construccinismo Social en la Psicología Moderna” (1980), dice: “El mejor aprendizaje no vendrá de encontrar las mejores formas para que el profesor instruya, sino de darle al estudiante las mejores oportunidades para que construya”, esta visión de la educación es lo que Papert llama Construccinismo termina diciendo Gergen.

No solamente Papert pensaba así, también Peageth, para ellos la educación es activamente construida por el niño (a), los niño (a)s se vuelven mas creativos a medida que tienen mas oportunidades y es un ciclo que se autorrefuerza. Este principio es válido para todos los seres humanos que estén buscando conocimiento.

En otro apartado dice Gergen: “El Construccinismo Social considera el discurso sobre el mundo, no como una reflexión o mapa del mundo sino un dispositivo de intercambio social. Intenta ir mas allá del empirismo y el racionalismo al ubicar el conocimiento dentro del proceso de intercambio social”.

Para Gergen el conocimiento no es algo que se tiene ni que se adquiere, sino algo que se construye, que utiliza esencialmente el lenguaje y la interacción como fuentes de conocimiento, actividades necesariamente compartidas.

Feyerabend se acerca mucho a Gergen en sus posturas un tanto irreverentes contra el método científico cuando en su obra “Contra el Método” (1978), descalifica por completo la afirmación de que el conocimiento se habría de obtener a partir de un juego determinado de procedimientos de investigación, e incluso diría en forma sarcástica; “Galileo hizo trampa, no utilizó método científico alguno, como asegurarnos de que su saber era real y objetivo”.

Como se advierte en las reflexiones precedentes, los fundamentos epistemológicos que hacen posible esta investigación, están basados fundamentalmente en el Construccinismo Social y sus conceptos acerca del hombre, la familia, la sociedad etc, y apoyado con la Psicología Social como enfoque disciplinar y sus principios de interacción social, prejuicios e influencia social.

Construir el conocimiento acerca del entorno familiar del niño (a) con discapacidad, necesita de estas bases teóricas sólidas y aptas para la investigación social. El autor convocado es principalmente Kenneth Gergen, principal exponente del Construccinismo Social

Precisamente hablando de la investigación Gergen dice: “Realidades y Relaciones”, (1994): “Para las ciencias humanas en un modo Construccinista, las prácticas de investigación tradicionales pueden hacer una contribución valiosa. Sin embargo también vemos que esta contribución está muy limitada, una orientación Construccinista amplía sustancialmente el programa del trabajo. Las más importantes oberturas a la innovación son: *La Deconstrucción*, en la que todas las suposiciones y presupuestos acerca de la verdad, lo racional y el bien, quedan bajo sospecha (inclusive la de los desconfiados) , *la Democratización*, en la que la gama de voces que participan en los diálogos resultantes de la ciencia se amplifica, y *la Reconstrucción* en la que nuevas realidades y prácticas son modeladas para la transformación cultural”

En otro texto Gergen hace un paralelo del Construccinismo con *El Constructivismo* (basado también en las teorías de Piageth), y dice al respecto: “Su principal acento teórico recae en la construcción que el individuo hace de la realidad, la realidad se

asimila al sistema existente de comprensiones del niño (a). Al mismo tiempo sin embargo a través del proceso adicional de acomodación, el sistema cognitivo se adapta a la estructura del mundo.”

Para el Construccinismo los conceptos con los que se denomina tanto el mundo como la mente son constitutivos de las prácticas discursivas, están integrados en el *lenguaje*, y por consiguiente están socialmente impugnados y sujetos a negociación. El Construccinismo Social ni es dualista ni monista, los debates existentes sobre estas cuestiones son, a los ojos del Construccinista, en primer lugar ejercicios de competencia lingüística, en tanto que el enfoque *constructivista* sigue alojado en el seno de la tradición del individualismo occidental.

El Construccinismo Social, en cambio, remite las fuentes de la acción humana a las relaciones, y la comprensión misma del funcionamiento individual y se remite al *Intercambio Comunitario*, para Gergen el conocimiento es una *Construcción Social*.

Al respecto dice Gergen (Realidades y Relaciones, 1998): “Una segunda línea de investigación construccinista se centra en la *construcción del yo y del mundo*, este tipo de trabajo característicamente cae bajo la rúbrica de la Construcción Social, análisis del discurso, comprensión cotidiana, cálculo social o Etnometodológico”.

El intento esencial de este tipo de investigación consiste en documentar las realidades que se dan por sentadas y que son así integrales para las pautas de la vida social: cómo se caracteriza, describe, comprende, la gente a sí misma, y el mundo con el que tratan, de modo que sus acciones son inteligibles y justificables.

Ilustrativas de esta tendencia en franca expansión son las investigaciones en torno a la naturaleza, construida de las concepciones que damos por sentadas acerca del cuerpo, la diferencia de los sexos, la enfermedad desde el punto de vista médico, el deseo sexual, el embarazo, la infancia, la inteligencia, el abuso de la mujer en el entorno matrimonial, el curso de la vida, y la geografía del mundo.

El Construccinismo según lo aseguran Spector y Kitsuse (1987, citados por Gergen), “En lugar de aceptar los problemas sociales tal como vienen dados y precipitarse en las soluciones, exploran los modos como tales problemas llegan a definirse, como son ¿Para quién es el alcoholismo, la homosexualidad, la drogadicción y demás, un problema y

por qué lo es?. De qué modo se pueden enfrentar este tipo de cuestiones en términos de las matrices de significado en las que se incrustan”.

Para el Construccinismo Social el conocimiento es una construcción cuyos pilares fundamentales están en el lenguaje, que conlleva a un entendimiento del quehacer humano y del mundo en general. El construccionismo reconstruye para construir, es una nueva forma de investigar, sus métodos no son rígidos, son libres, abiertos, interpretativos, y se basan primordialmente en el lenguaje y la interacción.

Al respecto dice Gergen (Realidades y relaciones, 1998) “La primera función del lenguaje científico es la pragmática, y no la de transportar la verdad, entonces hemos de ensalzar las metateorías, las teorías y los métodos tradicionales, en todo aquello que aportan a los recursos de la cultura, y hemos de criticarlos con propiedad cuando sus consecuencias parecen lesivas. Igualmente, sin embargo, podemos evaluar también la investigación y la práctica Construccinista en términos de resultados culturales.”

Como se advierte, la herramienta más importante del ser humano como tal es la comunicación, y esta a su vez se vale de su medio más valioso que es el *lenguaje*. Uno de los matices o variables de este son las *narraciones*. Ellas, están presentes en nuestra vida desde siempre, narramos, nos narran y nos narramos a nosotros mismos.

Gergen “Realidades y Relaciones” (1998) dice al respecto: “La mayoría de nosotros iniciamos nuestros encuentros con los relatos en la infancia, a través de los cuentos de hadas, los cuentos populares y los relatos de familia, recibimos las primeras exposiciones organizadas de la acción humana. Los relatos siguen absorbiéndonos cuando leemos novelas, biografías e historias; nos ocupan cuando vemos películas, cuando acudimos al teatro y ante la pantalla de receptor de televisión y posiblemente a causa de su familiaridad los relatos sirven también como medios críticos, a través de los cuales nos hacemos inteligibles en el seno del mundo social. Contamos extensos relatos sobre nuestra infancia, nuestras relaciones con los miembros de la familia, nuestros años en el colegio, nuestro primer lío amoroso, el desarrollo de nuestro pensamiento sobre un tema dado y así sucesivamente. También explicamos relatos sobre la fiesta de la última noche, la crisis de esta mañana y la comida con un compañero. En cada caso utilizamos la forma de relato para identificarnos con otros y a nosotros mismos”.

Para White y Epsom, citados por Gergen “Realidades y Relaciones” (1990): “Las personas conceden significado a sus vidas y relaciones relatando su experiencia”.

Gergen en otra cita continúa a propósito de las narraciones: “Adquirimos habilidades narrativas a través de interactuar con otro, no a través de ser meramente actuados, ...los relatos hacen las veces de recursos comunitarios que la gente utiliza en las relaciones vigentes. Desde este punto de vista, las narraciones, más que reflejar crean el sentido de lo que es verdad. En realidad, esto es así a causa de las formas de narración existentes que *cuentan la verdad* como un acto inteligible”.

8.2. LA PSICOLOGÍA SOCIAL

La psicología social esta íntimamente ligada al Construccinismo Social, es interactuante con ese enfoque investigativo, este dicta pautas investigativas, métodos, reglas y puntos de partidas para la investigación social, la Psicología Social como disciplina del comportamiento humano los adopta, los desglosa, son su carta de navegación, y naturalmente los aplica a su quehacer disciplinario y científico. Esto no significa que otros enfoques epistemológicos, sean menos importantes y determinantes en la investigación social; igualmente el investigador puede tomarlos como referencia, sin embargo el construccionismo social ha venido ganando enorme terreno, pues sus dictados, sus bases teóricas y su doctrina social son eminentemente acordes con los principios de la psicología social.

Ricardo Rubio C., “Epistemología” (1999), a propósito del lenguaje dice: “Gracias al lenguaje, el mundo de las representaciones ha podido organizarse y construirse en sistemas estables, coherentes y lógicos. En él desembocan o de él proceden habitualmente *nuestras impresiones y nuestros actos*. Pero aunque reina sobre ellos, no los anula. Bajo las representaciones subsisten los gestos, las actitudes que parecen acentuarse en los niño (a)s o en los seres poco evolucionados intelectualmente....”.

Respecto a la interacción, la dialéctica y el entorno, el mismo Ricardo Rubio (1.999) dice: “Ella (la dialéctica) es la que da a la psicología su equilibrio y significación, la que la sustrae de la alternativa de un materialismo elemental o de un idealismo hueco, de un sustancialismo grosero o irracionalismo sin horizonte. Es la dialéctica la que muestra a la psicología a la vez como ciencia de la naturaleza y como ciencia del hombre,

suprimiendo así la ruptura que el espiritualismo trataba de consumir en el universo entre la conciencia y las cosas. Es la que hace aprehender en una misma unidad al ser y su medio, sus perpetuas interacciones recíprocas. Es la que explica los conflictos de los que debe extraer el individuo su conducta y destacar su personalidad”.

Marx y Engels (citados por Rubio) aseguran: “El lenguaje es tan viejo como la conciencia; el lenguaje es la conciencia practica, la conciencia real, que existe también para los otros hombres, y que por tanto comienza a existir para sí mismo; la conciencia por tanto es ya de antemano un *producto social*, y lo seguirá siendo mientras existan seres humanos”.

Los psicólogos sociales basan sus premisas primordialmente en procesos sociales tales como la interacción, la cultura, las costumbres, las tradiciones, el entorno, el medio ambiente, los recursos, etc, y la internalización que hacen los individuos de estos, como los componentes determinantes del comportamiento humano. Por esto su relación con el Construccinismo Social, el objeto del mismo: es conocimiento del ser humano y su búsqueda por rutas similares, idénticas o interactuantes. Los psicólogos sociales han estado a la vanguardia de las investigaciones en aras del conocimiento social.

A propósito Gergen (1990) asegura: “El lugar del conocimiento ya no es la mente del individuo, sino mas bien las pautas de relación social mediadas por el lenguaje; (si un individuo dispusiera de un lenguaje que fuera exclusivamente privado, no seria considerado mediante estándares comunes un lenguaje). Aquello que damos por proposiciones cognoscibles sobre el mundo son esencialmente el resultado del hecho de estar relacionados socialmente”.

Para Durkheim, (citado por Richard M. “Los Dominios de la Psicología”, 1971): “Las ciencias del hombre solo pueden desarrollarse a partir de una perspectiva fundada en la radicalización del postulado de Comte, a saber, que lo social constituye una realidad autónoma y superior a la realidad del individuo”.

La psicología social es la consecuencia de la insuficiencia de los modelos externalizantes (conductistas) e internalizantes (psicoanálisis) y otros basados en procesos mentales individuales, que desconocían al ser humano como ser social interactuante e inmerso en el ambiente .

Finalmente se puede decir con Asch Solomon, “Psicología Social”, (1968): “Todo lo que rodea al hombre lo afecta, por eso la necesidad de comprender lo que sucede a su alrededor”.

Stone y Church (1983, citados por Elvia Vargas Trujillo y Clemencia Ramírez, “Maltrato Infantil”, 2001) relatan una historia que tienen que ver con la interacción el lenguaje y el afecto: “En el siglo XIII, Federico II realizó un experimento en el que deliberadamente sometió a algunos bebés a condiciones semejantes a las de ciertas instituciones, porque deseaba averiguar que clase de lenguaje y que manera de hablar (antiguo, griego, árabe o el de los padres) tendrían al crecer si antes no hablaban con nadie. Les ordenó a las madres adoptivas y nodrizas que alimentaran, cambiaran y asearan a los niño (a)s, pero de ninguna manera les hablaran. Pero se esforzó en vano, porque todos los niño (a)s murieron. No pudieron sobrevivir sin las caricias, los rostros amables y las palabras cariñosas de sus cuidadoras”.

En cuanto al papel de la psicología social en la situación motivo de la investigación, se pueden retomar las palabras de Martín Baró, “Acción e Ideología”, (1997 p.10): “Las personas no somos seres arrojados al vacío, sino que formamos parte de una historia, nos movemos en una situación y circunstancia, actuamos sobre las redes de múltiples vinculaciones sociales. La Psicología Social trata de desentrañar la elaboración de la actividad humana en cuanto es precisamente forjada en una historia, ligada a una situación y referida al ser y actuar de unos y otros”.

El entorno familiar es afectado en forma notoria por la situación del niño (a) con discapacidad, y en este mismo sentido el entorno afecta de forma positiva o negativa al niño (a); su situación, recuperación, etc., de acuerdo a las circunstancias de convivencia, de afrontamiento y de interacción de las partes.

Dice Martín Baró en otra cita “Acción e Ideología”, (1997): “La Psicología Social examina ese momento en que lo social se convierte en personal y lo personal en social, ya sea que ese momento tenga carácter individual o grupal, es decir, que la acción corresponda a un individuo o a todo un grupo”. Y continúa más adelante, “Sea mediante el estudio de las actitudes o mediante el estudio de los roles, la psicología social intenta comprender, explicar y predecir los esquemas de acción de los individuos

y grupos sociales, los mecanismos por los que se forman estos patrones de comportamiento, así como los fines y motivos que están en su base.

La Psicología Social y el Construccinismo Social están estrechamente ligados por postulados que los identifican claramente con el ser social, tanto en su dimensión individual como comunitaria. Para ambos, los procesos de la mente humana sea de manera individual como grupal, son una construcción social que se nutre de elementos como la interacción humana, la cultura, las tradiciones, las costumbres, etc., y hasta la identidad de las personas es de naturaleza social.

Martín Baró, dice al respecto: “La identidad de los seres humanos es de naturaleza social: esta referida a un mundo de significaciones (mundo objetivado), pero esta referida fundamentalmente a un mundo constituido por las personas *más significativas de su entorno*, los otros significativos, son mundo de relaciones sociales”.

Finalmente Martín Baró “Acción e Ideología”, (1997), refiriéndose a la interacción dentro del círculo o entorno familiar dice: “Cada individuo se inserta en un contexto social a través de los grupos primarios. Un grupo primario es aquel en que sus miembros mantienen relaciones personales, estrechas, por lo general con una fuerte carga afectiva. El principal grupo primario, *la familia constituye el marco en el que cada individuo se vuelve plenamente humano, adquiriendo su identidad personal y social*”.

Según Mead (1934, citado por Baró): “En los otros el individuo encuentra significados constantes, actitudes compartidas hacia la realidad en general y hacia él en particular, es el otro generalizado, que el individuo internaliza y a partir del cual construye su propio yo”.

Como se puede observar, la importancia epistemológica del construccionismo, de la psicología en general y muy especialmente de la psicología social en particular, es definitiva en el estudio y desarrollo de los objetivos planteados en esta investigación.

9. METODOLOGIA

Explorada cuidadosamente la situación planteada en el objeto de investigación: “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con Discapacidad”, se considera que se debe desarrollar el estudio desde la metodología cualitativa, por ser este enfoque flexible y amplio en la acumulación de información pertinente, y por tratarse de

una investigación social de construcción progresiva y conceptual, en donde se hallaran nuevos elementos o variables que enriquecen la investigación, pero que no son muy acordes con la exactitud estadística de la metodología cuantitativa y con la precisión observada en este diseño, en cuanto a tiempo, modo y espacio.

Una vez adoptado el método cualitativo, se define su conceptualización mediante la inducción analítica, por tratarse del estudio de un fenómeno social, que requiere elementos de juicio involucrados en la problemática, que permitan la mayor aproximación posible a su conocimiento real y manejo adecuado desde el enfoque epistemológico escogido. En este sentido la inducción analítica permite desde un estudio a profundidad y con un reducido número de casos; encontrar lo más valioso para la argumentación analítica.

Esto es particularmente útil y decisorio en la investigación social por cuanto se evita el desgaste propio de investigaciones totalizantes que reúnen grandes conglomerados poblacionales, y que por ende requieren también de inmensos recursos en todo sentido.

La muestra escogida en el diseño analítico inductivo debe reunir requisitos muy cuidadosos y adecuados, que garanticen la responsabilidad y la fiabilidad de lo investigado. La metodología cualitativa, el diseño inductivo analítico, los instrumentos utilizados (en este caso son las entrevistas y las narraciones), son el criterio desde donde se plantea y define el objeto de investigación y una organización desde el Construccionismo Social, permiten alcanzar los objetivos planteados (objetivo principal y objetivos específicos) y desde luego la mayor certeza posible en los objetivos buscados.

En la investigación cualitativa se busca reunir datos de manera espontánea sin recurrir a presiones de ninguna índole, sin intromisiones del investigador, que descalifique, tergiversen o sesguen la información. Debe obedecer a un proceso planificado, sin cambios bruscos ni apresuramientos de última hora, sobre todo debe reinar un clima de confianza y colaboración entre investigador e investigado.

El presente trabajo: “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con Discapacidad”, se desarrolla desde la cotidianidad de las familias, con el fin de facilitarles la colaboración y de conocer de cerca su entorno familiar.

Se diseñaron dos herramientas en la consecución de datos: *La entrevista Semiestructurada*, con preguntas abiertas, de respuesta amplia y conceptual, y la *narración*, igualmente amplia, libre y espontánea; centrada eso si alrededor del objeto de investigación. Se graban las entrevistas y posteriormente se transcriben y narraciones son escritas por los sujetos investigados.

De acuerdo a Bonilla, (1985): “A diferencia de los datos cuantitativos que son numéricos, los datos cualitativos consisten en descripciones detalladas de descripciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos observados, citas textuales de la gente sobre sus experiencias, actitudes, creencias y pensamientos, extractos o pasajes enteros de documentos, cartas, registros, entrevistas e historias de vida” y en otro párrafo posterior continua Bonilla “Con el fin de tener acceso a este conocimiento lo más fácilmente posible, los datos cualitativos deben recogerse por medio de instrumentos que permitan registrar la información tal y como es expresada, verbal y no verbalmente, por las personas involucradas en la situación estudiada”.

De acuerdo a Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez, “El Dilema de los Métodos”, (1997): “La investigación cualitativa es ideográfica porque busca las nociones, las ideas compartidas que dan sentido al comportamiento social. Su objetivo es profundizar en el fenómeno y no necesariamente generalizar.... Buscan seleccionar muestras a partir de parámetros que caracterizan una determinada población, algunos de los cuales pueden derivarse del análisis basado en muestras estadísticamente representativas. Como se reconoce la heterogeneidad derivada de diferentes intereses sociales (clase, etnia, raza, género, edad, etc.), la perspectiva cualitativa pondera sus hallazgos confrontando las diferencias”.

En otro orden de ideas, en lo que concierne a las muestras seleccionadas en la presente investigación, se escogen 4 familias y de cada una de ellas un representante que tenga la mayor cercanía posible con el niño (a) con discapacidad, teniendo en cuenta que la familia escogida tenga un niño (a) con un tipo de discapacidad diferente, que han afrontado la situación por un tiempo considerable, que fluctúa entre los 5 y 12 años a partir de su nacimiento y otros factores que se mencionan oportunamente en la parte que corresponde a los “protagonistas”; ellos en sus declaraciones nos proporcionan el material requerido para despejar los interrogantes planteados.

Como lo afirma Patton (1980, citado por Elsy Bonilla y Pennélope Rodríguez): “El objetivo de la entrevista cualitativa es conocer la perspectiva y el marco referencial a partir del cual *las personas organizan su entorno y orientan su comportamiento*”.

Según Pennélope y Elsy Bonilla “El Dilema de los Métodos”, (1997): “*Las entrevistas individuales en profundidad, son el instrumento más adecuado cuando se han identificado informantes o personas claves dentro de la comunidad. Dada la posición que ocupan, la edad o la experiencia que tienen, estos informantes son definidos como conocedores o expertos, por lo cual puede considerarse que sus opiniones son representativas del conocimiento cultural compartido por el grupo en cuestión*”.

Las narraciones, nos permiten conocer la cotidianidad de los investigados, reafirmar algunos aspectos propuestos en las entrevistas o conocer elementos desconocidos que escaparon al cuestionario. De forma espontánea ellos cuentan “desahogan” sus experiencias, y proporcionan elementos de vital importancia en el contexto investigativo. Estas permiten al investigador, encontrarse con el mundo íntimo y desconocido de los sujetos investigados, de sus interacciones, de sus alegrías y penas, y en el caso que concierne a esta investigación, conocer de cerca la experiencia de un niño (a) con discapacidad.

Al respecto dice Brunner, “Actos de significado” (1990.): ”Las historias de vida tienen que ver, con como interpretan las cosas los protagonistas, que significan las cosas para ellos, son su tejido de acción y de intencionalidad humana, median entre el mundo canónico de la cultura y el mundo mas idiosincrásico de las creencias, los deseos y las esperanzas”.

9.1 DISEÑO METODOLOGICO

Se diseñó la investigación de la siguiente manera:

1) Definición del objeto de investigación y preliminares:

Se estableció que la investigación estaría orientada a conocer en todos sus aspectos, lo que ocurre en la familia ante la llegada y la evolución de un niño (a) con discapacidad, a lo cual se le denominó “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con Discapacidad”. Posteriormente se adelantaron los preliminares, como el conocimiento de la problemática y su justificación, que ameritara una investigación

2) Objetivos buscados:

Se plantearon los objetivos, tanto el general como los específicos, para que sirvieran de orientación y guía durante todo el proceso.

3) Tipo de investigación, estrategias, metodología, técnicas de recolección de información:

Se definió que el tipo de metodología utilizada fuera la cualitativa, por tratarse de un problema de tipo social, y ésta permite un análisis conceptual que puede tomarse desde una muestra perteneciente o involucrada con la situación problema planteada. Se determinó que la recolección de la información fuera con instrumentos efectivos y válidos para este tipo de investigaciones, como las entrevistas a profundidad y las narraciones (entendiéndose éstas como fragmentos de historias de vida orientadas a relatar la experiencia de los entrevistados con el problema planteado).

4) Procedimientos de análisis, de interpretación, y finalmente los resultados y las recomendaciones:

Se estableció que una vez recolectada la información, se seleccionaría lo más importante para los objetivos buscados y se distribuirían en matrices que permiten un análisis más detallado y preciso del material recopilado.

En seguida del análisis, una interpretación de los resultados obtenidos de forma sintetizada y finalmente la conclusión de la investigación. Se espera que todo este proceso lleve a aclarar las preguntas planteadas y a conocer de la manera más exacta posible, lo que ocurre en el entorno familiar cuando sucede el caso de la llegada de un niño (a) con discapacidad y su posterior desarrollo.

Se mantiene este tipo de diseño durante toda la investigación dado que no hay alteraciones grandes en todo el proceso, solo ajustes poco significativos que no alteran la progresión diseñada.

9.2 INSTRUMENTOS

Dada la base epistemológica de la cual se parte: “El Construccionismo Social”, se toma al lenguaje como principal herramienta, en el entendido de que nos facilita la comunicación con las personas objeto de investigación.

Los instrumentos adoptados son las entrevistas semiestructuradas a profundidad y fragmentos de historia de vida contextualizadas o narrativas.

Se elaboraron 4 entrevistas semiestructuradas a profundidad, con 32 preguntas, dirigidas a conocer de manera personal los conceptos de los familiares más cercanos al niño (a) con discapacidad, como la madre, el padre, hermanos y su interacción con este. Las preguntas están cuidadosamente elaboradas y su utilidad calculada con exactitud; se considera que estas personas suministran la información más verídica, por tratarse de ser los protagonistas de primera mano junto al niño (a) con discapacidad. Desde el primer momento de su aparición su vida se afecta, y la de todo el entorno motivo de investigación, y quien, mejor que ellos para dar elementos al conocimiento de la problemática. Son preguntas abiertas de respuesta amplia y conceptualización libre. Al respecto afirma Patton (1980, citado por Elsy Bonilla y Pennélope Rodríguez): “El objeto de la entrevista cualitativa es conocer la perspectiva y el marco de referencia a partir del cual las personas organizan su entorno y orientan su comportamiento”.

Se solicitaron igualmente 4 fragmentos de historias de vida o narraciones a las mismas personas que respondieron las entrevistas. Se estableció que fuera un relato corto, lo más ilustrador posible acerca de la relación de este familiar y el niño (a) con discapacidad desde su nacimiento hasta el momento presente. Se solicitó que la narración involucrara a las otras personas cercanas y que conformaran el entorno familiar del niño (a) afectado.

La narración es escrita por el protagonista con absoluta libertad y permite conocer factores desconocidos que no han sido expresados en la entrevista por no haber sido incluidos en las preguntas. Nos enriquece en el análisis con una buena cantidad de elementos fundamentales, en un lenguaje simple sencillo y de fácil comprensión.

En este tipo de narraciones las personas dan rienda suelta a sus sentimientos, a sus emociones y sus vivencias con relación a toda su experiencia con el tema en cuestión, y aportan grandes elementos a los objetivos buscados.

9.3 ESCENARIOS

El escenario previsto como el más adecuado y aceptado por los participantes fue su hogar, precisamente el entorno familiar del niño (a) en situación de discapacidad.

Fue escogido este lugar por razones de conveniencia de ambas partes (investigador-investigado). Las personas investigadas tienen el objeto de investigación presente, es el mismo lugar de interacción e incluso allí mismo está el niño (a) con discapacidad. Por

otra parte están en su lugar cotidiano, lo que genera mayor confianza, menos cohibición, se prescinde de elementos ajenos que puedan alterar el desarrollo de las entrevistas y la redacción de sus historias de vida. Es un ambiente donde las personas perciben al investigador como alguien cercano sin barreras, por tanto la comunicación es más fluida y abierta.

10. ANALISIS DE LA INFORMACION

Una vez utilizados los instrumentos para la recolección de la información, es decir, las entrevistas semiestructuradas a profundidad y las historias de vida contextualizadas (o narrativas), orientadas al objeto de investigación, se organizan en categorías deductivas dispuestas por matrices, de la siguiente manera:

Matriz 1- Una primera matriz con un esquema general, titulada “**Elementos psicosociales más significativos del entorno familiar del niño (a) con discapacidad**”, en ella se reúnen las características, situaciones y elementos psicosociales más importantes, detectados en la información recolectada y transcrita en la misma voz de los protagonistas (de cada uno de los cuatro entrevistados).

Se ordenó la matriz en categorías a saber:

- Situaciones y sentimientos generados en la familia por la aparición de un niño (a) con discapacidad.
- Adaptación y evolución de la situación desde la aparición hasta el presente.
- Interacción y Comunicación del entorno y el niño (a) con discapacidad.
- Cultura, hábitos y costumbres familiares.

Con esta información inicial, se hace un primer esbozo de la problemática, en términos generales y globalizantes. En seguida se construye una matriz para cada una de estas categorías descriptivas e inductivas y se procede a dividir en subcategorías con miras a obtener información más detallada, que permita encontrar elementos sobresalientes, recurrentes, significativos; fraccionando los datos en sus expresiones más simples, buscando lo más importante, y de acuerdo a esto se formulan las subcategorías, transcribiendo de manera exacta las declaraciones de los protagonistas.

Se deshecha información que este por fuera de las categorías planteadas, palabras, frases o comentarios no pertinentes con el objeto de investigación, información superflua o no concreta.

Matriz 1.A - Se procedió para la primera categoría descriptiva e inductiva, es decir: **Situaciones y sentimientos generados en la familia por la aparición de un niño (a) con discapacidad**, dividirla en cinco subcategorías así:

1.A.1 - Actitudes y comportamientos de la familia frente a la aparición de un niño (a) con discapacidad.

1.A.2 - Afrontamiento de la situación.

1.A.3 - Respuesta familiar ante la situación.

1.A.4 - Ayuda profesional o psicológica.

1.A.5 - Consecuencias principales en la estabilidad familiar.

Matriz 1. B – En esta categoría descriptiva e inductiva llamada **Adaptación y evolución de la situación desde su aparición hasta el presente**, se subdividió en las siguientes subcategorías:

1.B.1- Actitudes y comportamientos del entorno.

1.B.2- Afrontamiento.

1.B.3- Respuesta familiar durante la evolución.

1.B.4.- Estabilidad y equilibrio de la familia.

Matriz 1.C- **Interacción y comunicación del entorno familiar con el niño (a) con discapacidad:**

1.C.1.- Padres

1.C.2- Hermanos

1.C.3- Otros Familiares (abuelos, tios , primos)

1.C.4- Amigos y vecinos

1.C.5- Personas que tienen mayor permanencia con el niño (a) discapacitado.

Matriz 1.D- Categoría llamada: **Cultura, hábitos y costumbres del entorno familiar:**

1.D.1.- Prejuicios

1.D.2- Factores Económicos

1.D.3- Costumbres y tradiciones

1.D.4- Expectativas

MATRIZ No. 1
CATEGORÍAS DE ANÁLISIS (DEDUCTIVA)

ELEMENTOS PSICOSOCIALES MÁS SIGNIFICATIVOS DEL ENTORNO FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD				
PROTAGONISTAS	SITUACIONES Y SENTIMIENTOS GENERADAS EN LA FAMILIA POR LA APARICIÓN DE UN NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD	ADAPTACIÓN Y EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN DESDE LA APARICIÓN HASTA EL PRESENTE	INTERACCIÓN Y COMUNICACIÓN DEL ENTORNO Y EL NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD.	CULTURA, HÁBITOS Y COSTUMBRES FAMILIARES
Entrevista e historia de vida No. 1 (madre de niña con Parálisis	“En un principio si nos alteramos bastante, la mas impaciente era yo	“Con muchas esperanzas, hemos tenido muchas angustias pero sabemos que tenemos que luchar”	“Todo el mundo la trata con mucha ternura	“Nos visitan amigos y vecinos”, “Nos reunimos con la familia y los amigos muy seguido”. “Tenemos buen entendimiento

				entre todos”.
Entrevista e historia de vida No. 2 (madre de niña con síndrome de down)	“El tener una hija así me marco... mi matrimonio se destruyo”	“El papá trata a la niña de tonta y boba la maltrata	“El papá la rechaza, los demás la queremos mucho. Le hemos dado lo mejor que hemos podido.	“La familia es muy colaboradora, somos muy unidos”, “Mi marido toma mucho, le molesta ver la niña
Entrevista e historia de vida No.3 (hermana de niño (a) sordomudo)	“Mi madre murió al año de nacido mi hermano, yo creo que fue por ese problema que descuidamos al niño (a)”.	“Lo queremos mucho, la madrastra como que no lo quiere	“La madrastra regular, de resto todos lo queremos, mi papá juega y dialoga mucho con él.	“Si, salimos con mi papá””El juega mucho con los niño (a)s vecinos
Entrevista e historia de vida No. 4 (niña autista)	“Cuando supe yo quería morirme	“Estamos pendiente de todo, le celebramos los cumpleaños y la sacamos a pasear.	“Todos somos afectuosos con la niña .	“Nos gusta llevarla a misa, a los parques y a las piñatas de los primos”, “Pues el papá la quiere, pero me toco demandarlo para que me respondiera económicamente.

10. 1. INTERPRETACION Y SIGNIFICADO DE CADA MATRIZ

ANALISIS MATRIZ 1

Considerando la anterior categoría deductiva general, denominada **Elementos psicosociales más significativos del entorno familiar del niño (a) con discapacidad** y de la cual se deriva toda la construcción analítica, tenemos: En primer lugar una división por subcategorías en donde se registran las respuestas de los entrevistados de manera fidedigna, procurando que sea pertinente con la categoría general y desde luego en forma particular con la subcategoría tomada como referente para un primer análisis y de manera tentativa las hipótesis.

Tenemos en primer lugar la subcategoría: **Situaciones y sentimientos generados por la aparición de un niño (a) con discapacidad en la familia**, donde se observan las siguientes características:

La información inicial a primera vista indica que se produce un grado de tensión considerable, que desestabiliza emocionalmente a los protagonistas, lo cual se deduce de informaciones similares de todos los entrevistados:

“En un principio nos alteramos bastante, la más estresada era yo”, “Cuando yo supe yo quería morirme”.

Como se puede apreciar todos tienen una fuerte carga emocional, producida por la aparición inesperada de una situación contraria a las aspiraciones de cualquier madre o padre, acerca de la llegada de un hijo y de la idealización que se tiene de este durante la espera y probablemente que durante mucho tiempo se ha tenido. Estos sentimientos de tensión, de frustración inicial desencadenan otras circunstancias y características que avalan una ampliación y estudio más detallado como se efectúa en las siguientes matrices.

La siguiente subcategoría denominada **Adaptación y evolución de la situación**, de manera general podemos observar, retomando las palabras de WMc Dougall: “El hombre desarrolla estrategias de acción adaptativas a cada nueva circunstancia en la vida”. Vemos que las protagonistas nos indican que tras la fuerte tensión emocional inicial, las cosas procuran calmarse y aunque no vuelve nunca a su cauce inicial, por cuanto hay una serie de alteraciones en sus vidas, de sus rutinas y demás; si es observable que se busque el equilibrio así sea bajo diferentes circunstancias. Veamos algunas respuestas:

“Hemos tenido muchas angustias, pero sabemos que tenemos que seguir luchando”

“Al principio nos estresamos mucho, pero nos dimos cuenta que eso no nos llevaba a nada”

“Estamos pendientes de todo y vamos a salir adelante con la ayuda de Dios”

Aunque se observan respuesta que implican resistencia a un equilibrio familiar:

“Mi matrimonio se destruyó”

Predomina la normatización en la familia y la adaptación más fácil por parte de la madre.

Para esta subcategoría se dispuso la matriz 1.B para ampliar y detallar la información, ya que se encuentra de gran importancia para la investigación.

En seguida tenemos la subcategoría 1.C, denominada: **Interacción y comunicación del entorno y el niño (a) con discapacidad**, la primera impresión notoria que se detecta es que la interacción de la familia con el niño (a) es adecuada y corresponde con la situación limitante que presenta el menor, salvo por alguna declaración que no permite unificar el concepto; veamos:

“Todo el mundo lo trata con mucha ternura”

“Se entiende bastante con el papá, dialogan y juegan mucho”

“La abuela es la que más permanece con la niña, la quiere mucho”

“El papá la rechaza, los demás la queremos mucho”

Finalmente encontramos la subcategoría 1-D: **Cultura, hábitos y costumbres del entorno familiar**, inicialmente podemos observar que dadas las costumbres y las tradiciones del medio, la familia extensa se une alrededor de la pareja y de la situación presentada apoyándolos, igualmente al niño (a) con discapacidad; así lo aseguran algunas respuestas:

“La familia es muy colaboradora, somos muy unidos”

“Todos los domingos la llevamos a misa”

“Ellos son los que más permanecen con mi niña aparte de la institución”

“A pesar de que el papá la rechaza, los demás la queremos, sobre todo mis papás (abuelos) y le damos lo mejor”

Como puede deducirse, necesariamente los padres deben tener enorme influencia tanto en la pareja como con el niño (a) discapacitado, su cercanía probablemente es determinante en el desarrollo de la situación; para estudiar más de cerca esto, se ha dispuesto la matriz 1.D

A continuación se presentan las anteriores subcategorías, desglosadas de la manera más detallada, comenzando por la subcategoría 1.A: **Situaciones generadas en la familia, por la aparición de un niño (a) con discapacidad** y para su análisis se ha construido la correspondiente matriz como se aprecia enseguida:

MATRIZ No. 1.A.
CATEGORÍA DESCRIPTIVA (INDUCTIVA)

SITUACIONES Y SENTIMIENTOS GENERADOS EN LA FAMILIA POR LA APARICIÓN DE UN NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD				
ACTITUDES Y COMPORTAMIENTOS	AFRONTAMIENTO DE LA SITUACIÓN	RESPUESTA FAMILIAR ANTE LA SITUACIÓN	AYUDA PROFESIONAL O PSICOLÓGICA	CONSECUENCIAS EN LA ESTABILIDAD FAMILIAR
<p>“Cuando el neurólogo me dio la noticia casi me muero”</p> <p>“Fue muy duro, por qué a mi?”</p> <p>“Cuando lo supe sencillamente yo quería morirme, fue terrible y</p>	<p>“Yo acepte la idea de inmediato, que se iba a hacer, pues ponerle la cara al problema, claro tampoco es que halla sido tan fácil”</p> <p>“Nos alterábamos mucho”</p> <p>“El papá no quería ni verla”</p>	<p>“Toda la familia se unió y me apoyó es ese momento”.</p> <p>“desde el principio me la quieren y me la consienten, de ambas familias, de la materna y de la paterna”</p> <p>“Mis papás aceptaron la realidad desde que empezó este drama”</p>	<p>“La mamá estuvo yendo a sesiones con la psiquiatra, lo cual le ha ayudado a entender la situación”</p> <p>“Asesorías psicológicas he asistido algunas veces, ya que tanta tensión me ha estresado</p>	<p>“Como que eso nos unió más, nos apoyamos mucho más a medida que pasa el tiempo”.</p> <p>“Al principio nos estábamos estresando mucho, pero luego nos calmamos porque</p>

<p>para mi esposo fue peor”.</p> <p>“Mi mamá lloraba mucho y vivía muy deprimida, mi papá decía que había que tener paciencia”</p> <p>“No me dio tanta tristeza sino rabia, yo no había sido una mala mujer”</p> <p>“Yo quería salir corriendo”</p>	<p>“Ya que se podía hacer, pues enfrentar la situación”</p> <p>“Cuando murió mi mamá, yo hice de mamá (hermana), yo lo quería mucho, a mi no me importaba que fuera sordo mudo”.</p> <p>“yo no me dije mentiras, yo ya sabía la gravedad del problema y lo que me esperaba”</p> <p>“mi marido al principio muy sorprendido y pues yo también, pero lo aceptamos, por eso no ha habido líos, pero eso sí por la plata sí”</p>	<p>“Todos la quieren y me ayudaron desde el principio, a ellos no les importó, sobretodo mi mamá y mi hermana han sido muy especiales con la niña”.</p> <p>“Desde un principio yo siempre lo vi como un hermanito muy lindo”</p> <p>“Los abuelos y tíos lo quieren mucho”</p> <p>“La madrastra no lo conoció desde el principio, pero mejor porque ella no lo quiere”</p> <p>“No se lo que hubiera hecho sin mi familia”</p> <p>“Ellos son los que han cuidado siempre a mi hija, le dan buen trato y la quieren mucho</p>	<p>mucho, tanto que han tenido que hospitalizarme y ponerme en reposo”.</p> <p>“Asesoría psicológica no, confiar en Dios únicamente”</p> <p>“En la EPS Famisanar, yo voy y ella también, con el médico y con el psiquiatra”</p>	<p>comprendimos que así no se solucionaba nada”.</p> <p>“El toma mucho y cuando llega borracho me pone problema por todo, le molesta ver la niña”.</p> <p>“Mi vida ya no es mi vida, uno vive solo para la niña, se dejan de hacer cosas que uno quisiera, no tengo tiempo para mi, aunque todo lo hago con mucho amor”.</p>
---	--	--	---	--

ANÁLISIS DE LA MATRIZ No. 1.A

CATEGORÍA DESCRIPTIVA (INDUCTIVA)

“Situaciones y sentimientos generados en la familia por la aparición de un niño (a) con discapacidad

De manera similar a la categoría general se ha respetado el testimonio de las narraciones y de las entrevistas en la voz de sus protagonistas, transcritas sin alteraciones. Para esta categoría en particular se ha subdividido para su análisis y mayor comprensión en cinco elementos que se consideran los más adecuados para la construcción de conceptos e interpretación de la información a saber:

1.A.1- Actitudes y comportamientos iniciales de la familia frente a la aparición de un niño (a) con discapacidad.

1.A.2- Afrontamiento de la situación

1.A.3- Respuesta familiar ante la situación.

1.A.4- Ayuda profesional o psicológica

1.A.5- Consecuencias principales en la estabilidad familiar

Se había observado algunos aspectos preliminares de esta categoría y aventurado alguna hipótesis, sin embargo al desglosar la categoría en los elementos propuestos, se encuentran las siguientes características:

1-A.1- Actitudes y comportamientos iniciales de la familia frente a la aparición de un niño (a) con discapacidad: se puede deducir con absoluta seguridad, que la noticia de la aparición de un niño (a) discapacitados en la familia produce alteraciones emocionales muy fuertes y similares en lo que a los padres se refiere. *Emociones* como: Sorpresa, rabia, dolor, desesperación, angustia, etc. Sentimientos de impotencia, de rechazo, culpabilidad, etc., y comportamientos que alteran la convivencia y la cotidianidad. Veamos algunas declaraciones que corroboran lo dicho:

“Cuando el neurólogo me dio la noticia casi me muero”

“Fue muy duro, por qué a mi?”

“Cuando lo supe, yo sencillamente quería morirme, fue terrible... con mi esposo fue peor”

“ Para mi fue un trauma, no podía creer que a nosotros nos pasara esto, era muy duro aceptar que nuestra niña era enferma”

Los protagonistas encontraron la situación de manera dramática, con construcciones asociadas como “la muerte” para contrarrestar el suceso. Con imaginarios como “esto no me lo merezco”, que aunque no lo dicen de esa manera, pero podría asociarse con la frase “porque a mi ?”.

Veamos otra aseveración significativa: “Mi mamá lloraba mucho, vivía muy deprimida”.

Otra frase rescatada de las entrevistas dice “No me dio tanta tristeza sino rabia, yo no he sido una mujer mala”. Muestra sentimientos de impotencia frente a una situación donde ella la percibe como un castigo, como si la vida le estuviera cobrando por haber hecho algo muy malo. Ante esta situación de impotencia, responde con agresividad y desespero. Se puede apreciar que hay mucha similitud en las respuestas y por ende en las actitudes y emociones exteriorizadas en el momento del suceso y en un tiempo posterior hasta que comienza la adaptación. La situación presentada es algo que podría tomarse como una pérdida y su consecuente duelo, aunque no sigue el patrón normal de este.

Diferente a las afirmaciones de otras investigaciones que aseguran que inicialmente se presenta una negación, en este caso los protagonistas aceptan desde el primer momento la situación, aunque conlleven todas las emociones planteadas; pero no se refugian en la negación, sino que confrontan el problema desde el primer momento. Otra cosa advertida es que en otras investigaciones se dice que cada uno recibe el problema de manera diferente, de acuerdo a su educación, cultura, costumbres, etc; aquí vemos todo lo contrario, es muy similar por lo menos entre las madres y en los padres disiente un poco, pero no tanto como para alterar este juicio.

El resto de la familia (entendida como los abuelos, tíos, primos) presentan una unidad de criterio ante la situación, a pesar de lo imprevisto, y que naturalmente se presenta contrario a las expectativas esperadas, sin embargo la respuesta es de apoyo incondicional tanto para el niño (a) como para los padres, y de buscar sortear el clima de angustia .

Algunos protagonistas dicen:

“No se que hubiera sido de mi sin ellos”

“Desde al primer momento quisieron mucho a mi niña”, etc.

1.A.2- Afrontamiento de la situación: El siguiente comentario nos da una idea de cómo la madre afrontó la situación “Yo acepté la idea de inmediato, que se iba a hacer , pues ponerle la cara, claro tampoco es que haya sido tan fácil, dolió mucho, pero no iba a quedarme todo el tiempo llorando y lamentándome”.

“Aunque fue duro, ya que podía hacer, pues enfrentar el problema”

Esto da una idea de la rapidez como se enfrentó la situación, así las emociones iniciales estuvieran presentes, sobretodo por parte de las madres.

“Yo no me dije mentiras, yo sabía lo grave del problema y lo que me esperaba”

Es como una especie de duelo, que quema sus etapas muy rápidamente. Otras frases nos muestran aspectos diferentes “Yo sabia que algo andaba mal, pero nunca pensé que fuera tan grave”. En este caso la protagonista ya había advertido la posibilidad de un problema de salud en su niño (a), pero no tanto como para intuir su gravedad. Aquí naturalmente se refiere a un niño (a) que solo fue diagnosticado correctamente varios meses después de nacido y por tanto la familia ya estaba de alguna manera prevenida,

probablemente por la aparición de síntomas o diagnósticos anteriores, lo cual de cierta forma los preparó y la noticia no fue tan traumática.

1.A.3- Respuesta familiar (abuelos, tíos primos) ante la situación: “Mis papás me apoyaron desde que empezó el drama”

“Mis papás me ayudan y quieren mucho a la niña”

“Todos, pero mi mamá sobre todo y mi hermana han sido muy especiales conmigo y con la niña”

“Mi familia me apoyó desde el primer momento...no se que habría hecho sin ello”

“Ellos son los que cuidan a mi hija, le dan muy buen trato y la quieren mucho”

Como puede observarse las declaraciones hablan por si solas, en todo momento se percibe un apoyo incondicional, entendimiento y sobre todo solidaridad, cariño y afecto para con los padres y el niño (a) discapacitados. En ningún momento se encuentra ni una sola afirmación, que indique sentimientos adversos en contra del niño (a) o de algunos de los miembros de la pareja. Siempre se habla de apoyo emocional, económico, dedicación, tiempo y entrega por parte especialmente de los abuelos y en algunos casos de los tíos y otros familiares del niño (a) discapacitado.

1.A.4- Ayuda profesional o psicológica

En esta subcategoría se advierte, que las personas entrevistadas en su mayoría si han utilizado los servicios de profesionales de la psicología, que les ayudan a sobrellevar la situación de forma controlada y favorable, para ellos y para el niño (a) con limitaciones. En ninguna parte se declara que asistan a otro tipo de “ayudas” que puedan confundirlos como brujos, charlatanes, etc., sino que han asistido a profesionales especializados, lo cual indica que en esta característica la orientación es la adecuada. Ej: “En la EPS Famisanar yo voy y ella también (niña con limitación), con el médico y con el psicólogo”.

1.A.5- Consecuencias Principales en la Estabilidad Familiar: “Como que eso nos unió más, nos apoyamos ahora mucho más”

“Al principio nos estresamos mucho pero eso pronto paso”

“Mi hogar se acabo”

“El toma mucho y cuando llega no quiere ni ver la niña, me pone problema por todo”

“Mi mamá murió sólo un tiempo después de nacido mi hermanos, yo tuve que hacer de mamá”

Las características de estas respuestas, dejan entrever una situación contradictoria, muy diferente en cada caso. No se puede establecer un patrón de comportamiento que permita generalizar un concepto. En este caso la situación es impredecible, no se puede advertir lo que ocurrirá en el hogar, en su estabilidad frente a la aparición del niño (a) discapacitado, a pesar de esto se podría suponer que la respuesta a la estabilidad del hogar depende mucho de los antecedentes del mismo, de la estabilidad presentada durante el tiempo de convivencia de la pareja, de los valores que manejan los cónyugues, y de la solidez con que se haya construido la familia. También pueden influir los prejuicios y otros elementos de tipo social, son múltiples los factores que confluyen, de ahí la ambivalencia de la situación.

Como se puede apreciar en los análisis precedentes, es el hombre el que presenta una situación de mayor inestabilidad, la mujer a pesar de la problemática presentada y todo lo que ocurre a su alrededor, presenta una mayor capacidad para enfrentar la situación, como dice una protagonista “hay que ponerle la cara”, “no me iba a quedar llorando y quejándome”.

No se sabe en esta investigación, ni se pretende buscar la causa, que bien podría ser por cuestiones maternas, por sentimientos, que inducen a la mujer a hacerse cargo de la situación. También el machismo de los padres, prejuicios e irresponsabilidad o frustración que hace que el padre simplemente huya, se retire, se aisle y deje la madre con toda la obligación (sin embargo siempre encuentra el apoyo y compromiso de la familia).

Igualmente los padres que permanecen al lado de la madre apoyándose mutuamente, obedece a lo expuesto inicialmente, es decir a un buen soporte de valores, de respeto dentro de la familia, un alto grado de responsabilidad, y con seguridad una estabilidad precedente a la situación.

En todo caso en esta subdivisión de la categoría no se puede establecer un patrón de conducta definido.

MATRIZ No. 1.B

CATEGORÍA DESCRIPTIVA (INDUCTIVA)

ADAPTACIÓN Y EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN FAMILIAR HASTA EL PRESENTE			
ACTITUDES Y COMPORTAMIENTOS	AFRONTAMIENTO	RESPUESTA FAMILIAR DURANTE LA EVOLUCIÓN	ESTABILIDAD Y EQUILIBRIO DE LA FAMILIA
“Nos volvimos más espirituales” “Al principio hubo mucha angustia, pero comprendimos que con eso no sacábamos nada”	“Son seis años de lucha, se ha hecho lo más que se ha podido”. “Ya me acostumbre a luchar por la niña sin la ayuda del papá”. “Fue terrible al principio, pero rápido	“La familia se unió mucho entorno al caso de la niña”. “Nos apoyamos mucho, siempre mi familia me ha apoyado”. “La vida me dio un giro de	“Hoy día tenemos las cosas en manos de Dios y de los especialistas”. “Con mi esposo se acabó todo, pero yo ya asimile la situación, al principio si fue duro”.

<p>“El matrimonio se acabo, él no ha podido comprender ni asimilar la situación”</p> <p>“Fue duro que mi hermanito naciera así, pero uno se acostumbra”.</p> <p>“A veces siento rabia, piedra, pero sé que tengo que calmarme y ya lo he ido logrando”.</p>	<p>asimilé las cosas, las enfrenté como eran y siempre he luchado por mi hija”.</p> <p>“De ser la niña consentida pase a ser la responsable de la casa”.</p> <p>“Vamos a colocarlo en un tratamiento, es que tiene que mejorar”</p> <p>“Es muy rebelde y eso ha traído problemas, pero igual toca seguir”.</p> <p>“La vida es así, lo único es tener fe en Dios y seguir luchando”.</p>	<p>180°, menos mal siempre he contado con la ayuda de la familia”.</p> <p>“Mi familia nos ha ayudado bastante y quieren mucho al niño (a)”.</p> <p>“Mi familia sí, mucho, ellos me han apoyado demasiado en todas la formas”.</p> <p>“No se que hubiera hecho sin ellos”.</p>	<p>“Vino la nueva esposa de mi papá, la madrastra, nunca hemos podido acostumbrarnos, por lo del niño (a) nunca tuvimos problemas, al principio un poco”.</p> <p>“Estoy casi separada con mi marido, pero no por la niña, por eso no es lío, él la quiere mucho, más bien es por la cuestión económica”.</p>
---	---	---	--

ANÁLISIS DE LA MATRIZ No. 1.B

ADAPTACIÓN Y EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN FAMILIAR HASTA EL PRESENTE

1.B.1. Actitudes y Comportamiento: En general se nota una adaptación en un tiempo mínimo a juzgar por las declaraciones de todos los entrevistados, es como la segunda parte del duelo; es decir una aceptación y una apropiación de la situación en corto tiempo: “Nos volvimos más espirituales, al principio hubo mucha angustia pero comprendimos que con eso no sacábamos nada”.

Sólo se encontró una declaración en donde uno de los padres se obstina, en no aceptar y se coloca en una situación contraria a los esfuerzos de la madre.

1.B.2. Afrontamiento: Las personas entrevistadas (en su mayoría madres), aseguran haber superado la situación a esta época, la parte más complicada quedó en el pasado. Su prioridad ahora es seguir luchando por sacar adelante al niño (a) con discapacidad,

como dice una entrevistada: “La vida es así y lo único es tener fe en Dios y seguir luchando”.

Por este estilo como se puede ver, son las otras declaraciones, incluso la madre en situación de conflicto con el padre, parece haber puesto esa situación en un segundo plano y su importancia es exclusiva hacia el niño (a): “Ya me acostumbre a luchar por la niña sin la ayuda del papá, ya asimilé todas la cosas”.

1.B.3. Respuesta familiar: En esta investigación la respuesta familiar hacia la pareja y hacia el niño (a) con discapacidad, se halló completamente positiva, unánime y de absoluta solidaridad y ayuda , una de sus respuestas es: “mi vida dio un giro de 180°, menos mal siempre he contado con la ayuda de mi familia, desde el primer momento”. Las otras respuestas son similares a la anterior, creando un patrón de respuestas positiva.

1.B.4. Estabilidad y Equilibrio: Se aprecia en términos generales un equilibrio hacia la favorabilidad familiar. Como se ve la mayoría conservaron intactos sus hogares, a pesar de que uno de los cónyuges no aceptó la situación la esposa asegura que hubo un rompimiento de la unión, aunque también asegura que ya todo paso y que no hay contratiempos en la actualidad. Otra dice: ”Hoy día tenemos la cosas en manos de Dios y de los especialistas, y con mi esposo toda está muy bien”.

Se detectan otros determinantes para que sucedan conflictos al interior del hogar, pero que no comprometen al niño (a) con discapacidad sino más bien, la llegada de terceras personas, la situación económica, etc.

MATRIZ No. 1.C
CATEGORIA DESCRIPTIVA

INTERACCIÓN Y COMUNICACIÓN DEL ENTORNO FAMILIAR Y EL NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD				
PADRES	HERMANOS	OTROS FAMILIARES	AMIGOS Y VECINOS	PERSONAS QUE TIENEN MAYOR PERMANENCIA CON EL NIÑO (A) DISCAPACITADO
<p>“De 8 a 12 en la fundación, el resto del tiempo con migo, la mamá, sólo los domingos está con el papá”.</p> <p>“El papá le da mal trato, como si fuera</p>	<p>“Sergio (hermano) siempre está pendiente de ella, aunque últimamente ya no es igual, ya él está más en sus cosas”</p>	<p>“Todo el mundo la trata con mucha ternura, la consienten mucho”</p> <p>“La quieren mucho, ellos son los que la cuidan”</p>	<p>“Poco, solo la familia y la institución”.</p> <p>“Muy poco, juega con vecinos, si acaso más bien en la institución”.</p>	<p>“Yo soy quien más permanece con él en la casa y lo entiende (mamá)”.</p> <p>“En las tardes, permanece con los abuelos, con migo sólo por la noche”.</p>

<p>una sirvienta, con migo pues yo soy el todo para ella”</p> <p>“Permanece en la fundación la mayor parte del tiempo, casi todo el día, luego con la familia y en las noches con migo”</p> <p>“Yo siempre lo he cuidado (hermana) prácticamente yo he sido la mamá, aunque mi papá también ha ayudado”.</p> <p>“Con el papá, pues él la quiere mucho, sólo la ve de vez en cuando, y yo en la noche”</p>	<p>“La hermana la quiere, pero a veces siente celos”.</p> <p>“A parte de mi, con mis otros hermanos regular, porque siempre hay agresividad, porque no lo entienden”</p> <p>“El hermanito la quiere mucho, pero es que ella es rebelde, lo hace llorar a cada rato”.</p>	<p>“Lo quieren mucho, el amor que le falto de mi mamá, la familia lo suple”.</p> <p>“Mi familia la quiere mucho, sobre todo los abuelos.”</p> <p>“Que hubiera hecho yo sin ellos, me apoyaron siempre a mi y a mi hija”.</p>	<p>“Los domingos algunas veces nada más”.</p> <p>“Si se relaciona con amigos y vecinos, él se da mucho a querer”</p> <p>“Casi no está con personas a parte, porque ella es muy brusca, y no la entienden “</p> <p>“ Yo la dejo en la pieza cuando hay reuniones, no me gusta que digan que le tienen miedo”</p>	<p>“La mayor parte tiempo la pasa en la institución, luego con la abuela y con migo en las noches”</p> <p>“Yo lo entiendo y estoy pendiente, la madrastra si, muy poco, con el papá se entienden mucho, pero casi no tiene para estar con él”.</p> <p>“La niña es muy rebelde, pero a mi me hace mucho caso, yo estoy todo el tiempo que puedo con ella”.</p>
---	--	--	---	---

ANÁLISIS MATRIZ No. 1.C

INTERACCIÓN DEL ENTORNO FAMILIAR CON EL NIÑO (A) DISCAPACITADO

1.C.1. Padres: La interacción con el niño (a) a juzgar por las respuestas y lo mencionado en las narraciones, es en términos generales la más adecuada en todo sentido, hay comprensión, dedicación, cuidado y afecto por parte de ambos cónyuges, salvo por una situación que ha venido siendo recurrente en todo el análisis, y es la de uno de los padres que rechazó desde el principio a la niña con discapacidad, y como consecuencia también a la madre, llevando a una disfunción del hogar. En su gran mayoría permanecieron unidos, solidarios ante la situación y dando amor y trato adecuado al niño (a) con discapacidad; una de ellas asegura: “En la fundación permanece, una parte del tiempo, el resto conmigo (la mamá), y los Domingos está con el papá, la queremos mucho”.

Sobresale el hecho de que todos los niño (a)s permanecen una buena parte del tiempo en la institución de recuperación, y el resto con la madre, y algún tiempo con los parientes en general, según parece por razones del trabajo de la madre.

Se destaca también, que el padre dedica un tiempo muy corto a su hijo con limitación, que se reduce especialmente a los días feriados y escasamente algunas noches en tiempo mínimo; no se especificó con exactitud la razón, aunque si se aseguró que la relación es buena

1.C.2. Hermanos: Se nota alguna rivalidad, y en cierta medida celos, que podrían derivarse del trato especial de la familia hacia el niño (a) con discapacidad, que los otros niño (a)s no comprenden, lo toman como un favoritismo hacia el hermano con limitación y cierto descuido hacia ellos. También ciertos comportamientos del niño (a) con discapacidad los estresa y alteran su carácter, sin embargo la interacción se encuentra apropiada, pues los hermanos de ninguna manera adoptan posiciones radicales, sino que tienden al afecto y la comprensión, al respecto alguno de los entrevistados dice: “Sergio el hermano, siempre está pendiente de ella”, “la hermana la quiere mucho aunque a veces siente celos”.

1.C.3. Otros Familiares: Como en anteriores apreciaciones, la actitud de la familia en su interacción con el niño (a) con discapacidad, es la mejor, con cariño, aceptación, comprensión, etc. Así lo aseguran los entrevistados Ej. “Todo el mundo lo trata con mucha ternura”

1.C.4. Amigos y vecinos: Hay una situación un tanto ambivalente, y por demás contradictoria en este elemento de la subcategoría. En tanto que en otro apartado los entrevistados aseguraban que su situación de sociabilidad era bastante buena, y que tenían relaciones continuas con otras personas, y en ellas intervenían sus niño (a)s con discapacidad, aquí sorprendentemente aseguran, que su socialización es mínima, algunos dicen “Poco, solo la familia y la institución”, “Muy poco, a veces los domingos juega con otros niño (a)s o nos visitan”.

Se observa en estas situaciones cierta disfunción social respecto al mundo exterior de la familia con el niño (a) con discapacidad, que las personas entrevistadas no enfrentan o procuran no comentar en toda su extensión, probablemente porque lesiona su autoestima, pero que se deja entrever en sus declaraciones como ya se advirtió.

1.C.5. Personas que permanecen con el niño (a) con discapacidad: Aparte de la institución, que según se asegura, es el sitio donde mayor tiempo permanece el niño (a) con las personas que conforman ese entorno (terapeutas, psicólogo, otros,), le sigue la interacción con su entorno familiar, en este es con la madre o con los abuelos con quien mayor tiempo permanece e interactúa, con los otros parientes y con el padre en un tiempo escaso o mínimo; al respecto dice uno de los entrevistados “La mayor parte del tiempo la pasa en la institución, luego con la abuela y conmigo en las noches”.

MATRIZ No. 1.D
CATEGORIA DESCRIPTIVA

CULTURA, HÁBITOS Y COSTUMBRES FAMILIARES			
PREJUICIOS	FACTORES ECONÓMICA	COSTUMBRE Y TRADICIONES	EXPECTATIVAS
<p>“No, no creo que haya discriminación, al contrario me la quieren mucho”</p> <p>“En la calle de pronto me dicen, hay pobrecita, es una niña especial y eso me da rabia”</p>	<p>“Somos empleados y vivimos de un sueldo nada más”</p> <p>“Me toca duro porque mi marido está sin empleo”</p> <p>“La situación económica es muy dura”</p>	<p>“La familia es la que más me apoya”</p> <p>“Los abuelos y mi familia permanecen mucho tiempo con la niña”</p> <p>“Somos una familia grande y todos muy unidos”</p>	<p>“Yo aspiro a que algún día me hija se mejore”</p> <p>“Yo no se que va a ser de ella cuando yo falte”</p> <p>“Confiado en Dios y la tecnología, espero</p>

<p>“A mi no me interesa que sepan que tengo una niña con discapacidad, yo la llevo a todas partes”</p>	<p>“Nos tocó ponerle una tutela, para que el gobierno nos ayudara” “Tuve que demandarlo para que respondiera económicamente”</p>	<p>“Vivo con mis padres, ellos cuidan a mi niña” “La llevo los domingos a misa” “Nos hemos vuelto muy espirituales” “Confiar en Dios y en los especialistas” “Pues dejar todo en manos de Dios”</p>	<p>que haya mejores cosas para nuestra hija y otros niño (a)s discapacitados” “Yo espero que por lo menos la niña pueda caminar y controlar esfínteres”.</p>
--	---	---	---

ANÁLISIS DE LA MATRIZ No. 1.D CULTURA, HÁBITOS Y COSTUMBRES FAMILIARES

1.D.1. Prejuicios: Inicialmente no se detectan prejuicios o discriminaciones de importancia, solamente se resalta lo dicho en otro elemento (socialización) y se refiere a ciertas inconsistencias en la parte social, como cierto temor o prevención de la madre hacia la parte exterior diferente al entorno familiar. Ej: “Yo no la oculto, me gusta que sepan que tengo una niña especial”, “En la calle me dicen: hay pobrecita es una niña especial y eso me da rabia”

1.D.2. Factores Económicos: Se deduce que la capacidad económica de las familias involucradas no es la mejor. Todos indican que han pasado por situaciones difíciles en este sentido, en general son empleados que derivan su sustento de un salario de rango medio- bajo es decir empleados de oficina, mandos medio, etc. Y que generalmente son

apoyados en la situación del niño (a) con discapacidad por su familia y por las instituciones.

1.D.3. Costumbres y tradiciones: En la parte religiosa todas coinciden en invocar a Dios como fuente de esperanza para la recuperación de su niño (a) con discapacidad, “Lo llevo todos los domingos a misa”, “Dejar todo en manos de Dios”. También existen vínculos de unión entre la familia extensa que apoya y se solidariza con la pareja y con el niño (a) con discapacidad, la familia biológica prácticamente pasa a un segundo plano. Al respecto dicen: “Vivo con mis padres”, “Los que más la cuidan son los abuelos, la quieren mucho”.

1.D.4. Expectativas: Todos los entrevistados coinciden en tener expectativas positivas respecto a la mejoría de su niño (a) con discapacidad; esto hace suponer que creen en los tratamientos y además notan mejoría en la evolución de la limitación y mantienen un sentimiento de esperanza hacia el futuro así sea a largo plazo. Se nota cierto temor ante la posibilidad de faltar los padres en especial la madre y las consecuencias que tendría en el niño (a) con discapacidad. Ej: “Confiado en Dios y la tecnología, espero que haya mejores cosas para nuestra niña y otros niño (a)s discapacitados”, “Yo no se que va a ser de ella cuando yo falte”.

11. DESCRIPCION E INTERPRETACION DE RESULTADOS

Se destacan dentro del análisis algunos puntos significativos considerados de suma importancia dentro del entorno familiar, que llevan a responder las preguntas de investigación y los objetivos planteados, como se describe a continuación.

Para entender el proceso, son adecuadas las palabras de Simpson, (1990), que dice: “Ningún padre está preparado para ser el padre de un niño (a) discapacitado”. Si se tiene en cuenta esta afirmación se observa que es coherente con lo dicho por los entrevistados, y tanto los padres como el resto de la familia aprenden sobre la marcha, con todas las complicaciones que esto acarrea, para ellos y naturalmente para el niño (a) con discapacidad.

En efecto la primera característica determinante encontrada, y que golpea inicialmente al entorno familiar, es la noticia de la aparición de un niño (a) con alguna deficiencia complicada, que se pueda clasificar como discapacidad. De hecho al notar la

importancia se determinó que fuese clasificada como categoría y se dispuso una matriz. Se encontró que generalmente es la madre quien recibe inicialmente la noticia desde el punto de vista clínico, o quien confirma sus propias sospechas acerca de algún tipo de limitación de su hijo.

Para la madre al recibir el diagnóstico clínico, sea repentino o después de un proceso de exámenes que toman un tiempo, el resultado es el mismo; es decir una noticia inicialmente desestabilizadora, que la coloca en una situación emocional complicada. Las respuestas son similares y recurrentes, obsérvese una de ellas: “Cuando supe, yo quería morirme”. Se presenta angustia, desesperación, en algunos casos rabia ante la impotencia, y percepción de injusticia de la vida hacia ellas. Ej. “Porque a mí?”.

El padre recibe la noticia de manera similar o más fuerte, es allí donde hay el primer riesgo de desequilibrio del hogar o en otros casos de mayor unión. Alguna protagonista dice “Para mi esposo fue peor”.

Se presenta sorpresa y angustia de ambas partes y posteriormente culpabilidad: “El dice que yo solo doy hijos enfermos”.

Sin embargo en la presente investigación los casos de comprensión, de solidaridad y de unión de la pareja, fueron mayores que los de separación, una vez controlada la situación inicial desestabilizante.

Por su parte el resto de la familia, aunque no se determinó que tan fuerte los afecta la noticia, si se encontró claro que respaldan a la pareja incondicionalmente en todos los aspectos emocionales, económicos, de acompañamiento, etc., y se unen a ellos y al niño (a) con determinación y vínculos demasiado fuertes. En este sentido los entrevistados dicen “Que hubiera sido de mi sin ellos”, “Ellos (la familia) me respaldaron desde el primer momento, tanto a mí como a mi niña”.

Se establece una red de apoyo con la familia consanguínea o extensa (y además con las entidades encargadas del tratamiento clínico).

Concluyendo esta primera parte, se establece que *la noticia* tiene características dramáticas, pero que su restablecimiento y equilibrio se logran bien pronto por el apoyo conyugal, familiar (e institucional), salvo algunas excepciones.

Enseguida es apreciable que la mayor parte de la *responsabilidad* en la crianza y formación del niño (a) con discapacidad recae fundamentalmente en la madre, apoyada

en gran medida por la familia extensa, en lo que al entorno familiar se refiere. El papel del padre es muy limitado, sólo contribuye con alguna parte económica, y aunque se advierte solidaridad y apoyo, en la realidad es mínimo, si tenemos en cuenta las más recurrentes respuestas: “sólo los domingos está con el papá”, “con el papá, pues él la quiere mucho pero la ve solo de vez en cuando”.

La situación de la aparición de un niño (a) con discapacidad, pone a prueba la unión conyugal, pero no se aprecian patrones que lleven a asegurar que unen o desunen la pareja, pero si es una situación de presión bastante fuerte, y su estabilización o desestabilización, obedecen más bien a los antecedentes de la pareja tales como: valores que profesen, entre otros el respeto, la solidaridad, el amor o afecto entre ellos, sus tradiciones familiares, su cultura, etc.

En la parte externa del entorno familiar, se nota determinante el apoyo de las instituciones especializadas en el tratamiento de los niño (a)s con discapacidad. Así lo dicen los entrevistados: “La mayor parte del día está en la fundación, en la tardecita con la abuela y en la noche conmigo”.

El afrontamiento del suceso se da bastante rápido; la madre se apropia de la situación de su niño (a), sin demora y con determinación Ej: “Yo acepté la idea, casi de inmediato, que se iba a hacer, pues ponerle la cara al asunto, claro tampoco es que haya sido fácil”.

El apoyo de la familia se nota absolutamente determinante y facilitador, en la aproximación de la situación. Ej: “Mi familia me apoyo desde el primer momento”.

El desarrollo progresivo de la situación, se ve benéfico para la salud tanto física como mental del niño (a) con discapacidad y del entorno familiar, a decir de los entrevistados: “Toda la familia lo trata con mucha ternura, están pendientes de él y lo consienten”; hay otras respuestas similares y recurrentes, lo que permite asegurar que en términos generales, los niño (a)s con discapacidad mantienen un entorno familiar agradable y apto para su recuperación.

Se detecta que la mejoría en los niño (a)s con discapacidad es lenta; pero las expectativas, las esperanzas y la voluntad de lucha es bastante alta. Ej: “Yo dejo todo en manos de Dios y los especialistas”, “hay que seguir luchando hasta el final”. Eventualmente hay temor, para el caso de que falte el respaldo de los padres del niño (a) con discapacidad, ej: “No se que será de mi hijo cuando yo falte”. Esto indica que los

padres (especialmente la madre), son conscientes de la gravedad y prolongación de la situación en el tiempo; lo que genera esperanzas de recuperación a largo plazo, pero también temores por la indefensión del niño (a) con discapacidad, frente a la pérdida física de los padres y su respaldo.

Se observa que la adaptación por parte del entorno es pronta y apropiada, salvo algunas inconsistencias por parte de los hermanos, que desarrollan celos al sentirse un tanto desplazados; por la atención preferencial que se le da al niño (a) con discapacidad. Ej: “La hermana lo quiere, pero a veces siente celos”. También se estresan porque no lo entienden y esto genera reacciones ej: “Siempre hay agresividad porque no lo entienden”, “Ella (la niña con discapacidad) es rebelde, lo hace llorar a cada rato”, etc.

Se apreció que aparte del entorno familiar, es la institución especializada, el otro entorno dentro del cual el niño (a) también interactúa gran parte de su tiempo, y naturalmente es determinante en igual o mayor grado que el familiar en el desarrollo y recuperación del niño (a) con discapacidad.

Se encuentra que la sociabilidad, cultura y costumbres, influyen de forma contradictoria en el entorno familiar y en el niño (a) con discapacidad. Por una parte el niño (a) socializa en la institución con otros niño (a)s con similares condiciones, y con la supervisión de profesionales (terapeutas, psicólogos, médicos, etc.), en tanto que en su entorno familiar su interacción es con personas allegadas, mientras que con personas ajenas es muy reducido. Ej: “Sólo con los parientes, con niño (a)s vecinos muy poco, a veces los domingo”.

No se aprecia que haya mayores problemas en sus relaciones con otros niño (a)s, ej: “juega sin problemas con los demás niño (a)s”, “El juega con los otros niño (a)s y lo quieren mucho”. Salvo en algún caso en el que los otros niño (a)s se estresan de alguna manera porque no comprenden su forma de ser, y lo perciben diferente o agresivo.

En cuanto a prejuicios y discriminaciones, no se detectan situaciones determinantes, al contrario la sociedad parece estar conscientizándose de la situación de los niño (a)s con discapacidad y aceptando sus limitaciones sin mucho contratiempo. Ej: “No, no veo ninguna discriminación, al contrario, la gente me apoya y entienden a la niña”; esta respuesta es recurrente, solo alguna entrevistada se queja, “Me da piedra, cuando voy por ahí, y dicen, hay pobrecita es una niña diferente, yo les digo diferente usted, yo

tengo un ángel”. Esto se entiende como situaciones aisladas por una falta de apropiación total de la problemática por parte de la sociedad, pero en general el comportamiento es positivo.

Finalmente, se encuentra que la interacción del entorno familiar con el niño (a) discapacitado es favorable. Ej: “Le dan buen trato y la quieren mucho”. También la interacción entre miembros del entorno, a pesar de los conflictos iniciales, se supera en gran porcentaje de forma positiva y en un tiempo relativamente corto. Ej: “Al principio nos estresábamos mucho, pero luego nos calmamos porque comprendimos que así no se solucionaba nada”.

Las costumbres y tradiciones son significativas en el entorno, y conllevan hábitos como el apoyo mutuo dentro del seno familiar, la ayuda incondicional a la pareja y al niño (a) con discapacidad. La religiosidad que busca la tranquilidad espiritual es predominante y la reunificación de la familia extensa alrededor de esta situación y otras similares, también es habitual.

En los casos investigados, no se observó ayuda importante de la comunidad, ni de participación activa de amigos, compañeros de trabajo o vecinos; como algunas veces ocurre en otras dificultades de familia, lo cual lleva a una carencia en la red de apoyo.

El compromiso de la familia con el niño (a) discapacitado es claro y positivo, especialmente de la madre, lo cual conlleva un esfuerzo y ambiente muy favorable en el desarrollo y recuperación del niño (a) con discapacidad, y desde luego con la satisfacción de las necesidades propias de estos niño (a)s, que incluyen no solamente las físicas sino las emocionales como al *amor y la estima*.

12. CONCLUSIONES

El objeto de investigación y la problemática expuesta, fueron diseñados, analizados e interpretados desde una perspectiva metodológica cualitativa, con el apoyo epistemológico del Construccionismo Social, desde el cual se formó todo el sustento conceptual, teniendo en cuenta el lenguaje como principal instrumento; representado en las entrevistas y las narraciones, para finalmente obtener una conceptualización amplia, que involucra a la Psicología Social como disciplina que tiene que ver con el comportamiento del conjunto denominado “Cómo Afecta las Relaciones Familiares la Llegada de un Niño (a) con discapacidad”.

Todo el proceso se desenvuelve alrededor de los elementos citados, considerando que se han alcanzado los objetivos planteados y resueltas la preguntas de investigación.

El análisis inicial se hizo por la vía deductiva, el posterior y la interpretación por la vía inductiva; permitiendo la primera, fijar una ruta de análisis general y la segunda una inmersión o apropiación detallada de la situación, desglosando la información de tal forma que permitiera un acercamiento efectivo al conocimiento de la realidad de la problemática.

Se concluye, que las familias aunque no están preparadas para una situación de este tipo, inicialmente enfrentan una situación dolorosa, pero en un tiempo mínimo se apropian y se adaptan con relativa estabilidad.

Igualmente la familia extensa conforma una red de apoyo alrededor de la situación, que contribuye a la homogeneidad y estabilidad familiar, el niño (a) con discapacidad es favorecido en su desarrollo físico y cognitivo por estas actitudes y comportamientos del entorno familiar, que salvo escasas excepciones, se puede establecer como positivo para la situación planteada.

Se precisa que la llegada de un niño (a) con discapacidad, trae consecuencias desestabilizantes al entorno familiar, en factores determinantes como:

- Alteración emocional (especialmente en los padres)
- Costos económicos (gastos intempestivos, altos, continuos y no previstos)
- Cambios en las costumbres y hábitos (la cotidianidad, el estilo de vida, etc.).
- Replanteamiento de las expectativas (todas en general a corto, mediano y largo plazo)
- Ajustes en la parte laboral (aumento de trabajo en algunos casos para suplir los gastos, pérdida de este en otros casos por razones del cuidado del niño (a), inestabilidad en el mismo por razones emocionales)
- Diferente forma de ver la vida (se tornan más espirituales, mayores vínculos con la familia extensa. Se interesan por los otros niño (a)s que tienen esta problemática, más altruistas, allegados y colaboradores con instituciones de esta índole).

Como se puede apreciar, es toda una reestructuración de la familia, que sucede como consecuencia de la llegada y evolución de un niño (a) con discapacidad .

La forma como evoluciona el niño (a) con limitación, se afecta por el entorno familiar de forma positiva o negativa de acuerdo a las circunstancias; sin embargo en esta investigación no se pretendió ahondar en esta característica, sino que su objetivo era conocer el entorno familiar.

Finalmente, se pretende validar esta investigación como un aporte a la psicología social, como disciplina interesada en las problemáticas sociales y de familia y que sea una inquietud para nuevas investigaciones.

13. RECOMENDACIONES

Aunque hay múltiples investigaciones alrededor del niño (a) con discapacidad, pocas veces se ha tomado en cuenta el entorno familiar, como punto de partida y elemento determinante en el desarrollo de estudios sobre la problemática de la discapacidad, por tanto:

- Es recomendable que en futuras investigaciones, se retome la situación planteada y se profundice en el tema, desde la psicología social o desde otra disciplina, pero que despierte el interés por la situación.
- A las familias con niño (a)s en situación de discapacidad, que a pesar de que la investigación arrojó favorable su comportamiento, alrededor del niño (a) con discapacidad, hubo algún caso que generalizado podrían ser muchos, revisar sus actitudes, sus valores y sus compromisos para con los hijos especialmente aquellos que presenten discapacidad y no hayan sido adecuadamente atendidos, o su familia disfuncionada. Replantear la situación y considerar que son seres humanos en estado de indefensión y necesitan el apoyo de toda su familia integralmente, tener en cuenta que el padre no está exento de esta responsabilidad, por compromiso, por vínculos y por obligación, ética moral y legal.
- A la sociedad en general, que se preocupe por los niño (a)s con discapacidad y por sus familias, ya que en la investigación se encontró una indiferencia

marcada, que tengan en cuenta , que hoy les pasa a estas familias y mañana puede ser la propia.

- A las familias y las parejas, que se preparen , que conozcan el tema, que la prevención nunca está de más, porque una discapacidad en cualquiera de sus variantes, puede tocar a la puerta y afectar a nuestros seres más queridos en cualquier momento,
- Que se implemente desde los estamentos gubernamentales, mayor compromiso y apoyo al niño (a) con discapacidad, y también a sus familias, que no tengan que depender de acciones legales, de tutelas, etc.
- Que se fortalezcan los valores de afecto, de respeto, de unión, de solidaridad, y de apoyo para los niño (a)s con problemas de discapacidad y sus familias.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Beltrán, Dora L. (2003). Discapacidad y Familia, Salvador, Ed.Universa del Salvador.

Bruner, J. (1986). Realidad Mental y Medios Posibles, Barcelona , Ed. Gedisa

Bruner, Jeroneme (1990). Actos de Significado, Más Allá de la Revolución Cognitiva. Barcelona. Alianza Editorial.

Bonilla, Elsy. y Rodríguez, Penelope (1997). Más Allá del Dilema. Bogotá. Ed. Norma.

Cahuzac, M. (1995). El Niño (a) con Transtornos Motores de Origen Cerebral, Ed. Panamericana.

Cerda, R. (2.000). Los Elementos de la Investigación, Bogotá, Ed. El Buho

Cervera, E.S. (1988). No Te Rindas Ante la Deficiencia Mental, Madrid, Ed.Rialp S.A.

Ericson, Erick (1968). Infancia y Adolescencia , Buenos Aires, Ed. Paidos.

Ericson, Erick (1968). Desarrollo de la Personalidad. Buenos Aires, Ed. Paidos.

Gergen, Kennett (1994). Relaciones y Realidades, Barcelona, Ed. Paidos.

Guía de Bloque (1998). Décimo Semestre, Bogotá, D.C. UNAD.

Jewis, Ann (2000). Convivencia y Discapacidad Infantil, Buenos Aires, Ed. Trilleras

Mannoni, M. (1984). El Niño (a) Retardado y su Madre, Ed. Paidos

Martín Baró, I. (1997). Acción e Ideología.

Molina García (1988). Deficiencia Mental. Aspectos Psicológicos

Montero, Maritza (1984). Psicología Comunitaria. Bogotá, Ed. Norma.

Powell y Ahrenhold (1991). El Niño (a) Especial, Bogotá, Ed. Norma

15. ANEXOS

Anexo A

15.1 Guía Temática de las entrevistas

Se establecen una serie de preguntas o cuestionario para dirigir la entrevista a manera de guía. Se pretende reunir información pertinente con los objetivos y parámetros establecidos en la investigación.

Las preguntas son abiertas de tipo conceptual, procurando contextualizar en la problemática investigada. Algunas entrevistas son grabadas para ser fieles a las respuestas dirigidas.

Los datos y resultados son con fines exclusivamente académicos y las personas investigadas pueden dar su nombre real o si lo quieren abstenerse si así lo prefiere, en tal caso será nombre ficticio.

15.2 MODELO DE ENTREVISTA
EL ENTORNO FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON DISCAPACIDAD

- 1- ¿Qué parentesco tiene con el niño (a) (a) que presenta discapacidad?
- 2- ¿Qué edad tiene el niño (a) (a)?
- 3- ¿Cuál es el diagnóstico médico del niño (a) (a)?
- 4- ¿Tiene usted algún conocimiento acerca de la discapacidad del niño (a) (a)?
- 5- ¿Cómo recibió usted y su familia la noticia de la discapacidad del niño (a) (a)?
- 6- ¿Se acostumbraron pronto o les llevó tiempo la idea de tener en su hogar a un niño (a) con discapacidad?
- 7- ¿Quiénes conforman su familia?
- 8- ¿Con qué otras personas convive su familia?
- 9- ¿Quién o quiénes permanecen la mayor parte del tiempo con su niño (a) (a)?
- 10- ¿A parte del hogar, visita o permanece con alguien diferente al círculo familiar?
- 11- ¿Cómo le distribuye el tiempo al niño (a)(a)?
- 12- ¿Qué actividades realiza y con quién?

- 13- ¿Cómo es la relación de cada uno de los padres con el niño (a) (a) y como responde el niño (a) (a)?
- 14- ¿Cómo es la relación de los hermanos con el niño (a) (a) y cómo responde?
- 15- ¿Cómo es la relación de los otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos, amigos) que están más cercanos al niño (a) (a) y cómo responde?
- 16- ¿Lo visitan o permanecen algún tiempo o con frecuencia personas diferentes al círculo familiar?
- 17- ¿Quiénes son esas personas y cómo es la relación con el niño (a) (a) y cómo responde?
- 18- ¿Asiste a alguna institución y cómo se percibe la interacción con los demás?
- 19- ¿El niño (a) (a) se relaciona con otros niño (a)s de la misma edad y cómo es la relación?
- 20- ¿Quién es la persona que acompaña al niño (a) (a) la mayor parte del tiempo y por que?
- 21- ¿Se discrimina al niño (a) (a) en algún sentido?
- 22- ¿Cómo se observa el afecto de los familiares del niño (a) (a) y de este hacia ellos?
- 23- ¿Con quién piensa usted que se entiende mejor el niño (a) (a) y por qué?
- 24- ¿Qué cambios notorios se han sucedido en su familia, desde la llegada del niño (a) con discapacidad, hasta hoy?
- 25- ¿Qué piensa la familia acerca del futuro del niño (a)?
- 26- ¿Qué actitudes percibe en las personas que rodean al niño (a) (a) (son comprensibles, tolerantes, ayudan en la recuperación o por el contrario su forma de ser no colabora en su recuperación)?
- 27- ¿Quiénes supone que influyen más sobre el niño (a)?
- 28- ¿Tiene los medios económicos suficientes para sobrellevar la situación?
- 29- ¿Tiene alguna asesoría psicológica o creencia religiosa que le ayude a sobrellevar la situación a usted o sus familiares?
- 30- ¿Piensa que el trato que se le está dando al niño (a) (a) es adecuado o no y por qué?
- 31- ¿En su caso hay conflictos, discusiones o algo que altere la tranquilidad?

32- ¿Tiene algo más que agregar en cuanto a la relación del niño (a) (a) con la familia?

15.3 TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Anexo B

15.3.1 ENTREVISTA No. 1

ENTREVISTADOR: Esther Sofía Botero

ENTREVISTADA: Carmenza

VINCULO FAMILIAR: Madre de la niña- DANIELA (parálisis cerebral, hemiparesia, Autismo leve)

ESCENARIO: Vivienda de la niña con discapacidad

FECHA: 14 de agosto de 2004

1. ¿Qué parentesco tiene con el niño (a) (a) que presenta discapacidad?

RTA: “Mamá y papá”.

2. ¿Qué edad tiene el niño (a) (a)?

RTA: “Seis años”.

3. ¿Cuál es el diagnóstico médico del niño (a) (a)?

RTA: “Parálisis cerebral, hemiparesia espástica izquierda y autismo leve”.

4. ¿Tiene usted algún conocimiento acerca de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “De la parálisis al comienzo le faltó oxígeno en el parto y se le afectó una parte del cerebro que le impide la movilidad del lado izquierdo, del autismo no entiendo mucho, estoy un poquito colgada, yo veo que Daniela no es que se aisle mucho, a veces tiene patrones, hace movimientos raros”.

5. ¿Cómo recibió usted y su familia la noticia de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Yo ya sospechaba que algo estaba ocurriendo y le había dicho a mi esposo, él decía que yo exageraba, pero él también tenía sus dudas, por muchas cosas que hacían pensar que algo no andaba bien, es que a uno de madre como que el corazón le avisa, sin embargo nunca pensamos que fuera tan grave. Cuando el neurólogo me dio la noticia casi me muero, fue muy duro, yo pensaba, Dios mío porque a mí?, cuando le conté a él se cogió la cabeza a dos manos, es fácil decirlo, pero sufrirlo si es otra cosa.”

6. ¿Se acostumbraron pronto o les llevó tiempo la idea de tener en su hogar a un niño (a) con discapacidad?

RTA: “Yo acepté la idea, casi de inmediato, igual, era mi hija y que se iba a hacer, pues luchar, no había de otra, clara tampoco fue tan fácil, a los dos nos pegó muy duro, pero hay estamos ambos en la lucha, como que eso nos unió más, nos apoyamos más, aunque el principio nos hubiéramos estresado mucho.

7. ¿Quiénes conforman su familia?

RTA: “El papá, la mamá, Sergio Andrés (hermano), Daniela (niña discapacitada), Sergio tiene 10 años y Daniela 6 años”.

8. ¿Con qué otras personas convive su familia?

RTA: “Los anteriores”.

9. ¿Quién o quiénes permanecen la mayor parte del tiempo con su niño (a) (a)?

RTA: “La mayor parte del tiempo yo (mamá) pero pues también el papá y el hermanito, pero más que todo yo”.

10. ¿A parte del hogar, visita o permanece con alguien diferente al círculo familiar?

RTA: “Familiares de parte del papá y la mamá más que todo, de resto no, muy pocos amigos, somos muy familiares”

11. ¿Cómo le distribuye el tiempo al niño (a) (a) ?

RTA: “Bueno, de 8 a 12 va a la fundación, donde recibe la rehabilitación y en la tarde esta toda la tarde conmigo (mamá), puesto que como el papá llega después de las 8 de la noche de trabajar, comparte con él muy poco tiempo, pero los domingos si los comparte con el papá”.

12. ¿Qué actividades realiza y con quién?

RTA: “Pues a ver ahora anda con el cuento que solo quiere estar escuchando la música de barney, se la pasa empujándome que vaya y le ponga la música de barney, pues actividades no mucho, que le digo de pronto hay raticos en que se le hacen ejercicios, pero no es mucho el ejercicio, de todas maneras yo ya no puedo forcejear con ella, ya como que no siento capacidad en las manos para forcejear con ella porque para hacerle terapia a toda hora es forcejeando por que a ella no le gusta y ella está muy grande y ella lucha para que uno no le haga ejercicios, entonces la fuerza de ella como que me gana y en estos momentos por ejemplo me duelen mucho las manos”.

13. ¿Cómo es la relación de cada uno de los padres con el niño (a) (a) y como responde el niño (a) (a)?

RTA: “Pues la mía (mamá) buena yo entiendo demasiado a Daniela, de pronto la entiendo mas de la cuenta, entonces de pronto por eso ella no se pone irritable muy seguido con migo porque yo normalmente cuando ella quiere algo, yo lo entiendo, ella me arma una pataletita pequeña y yo trato de encontrar lo que ella quiere, y yo se que de pronto yo también fallo en ese punto, pues porque le permito hacer la pataleta ella va a seguir haciendo la pataleta porque sabe que yo así le voy a entender, aunque eso ha cambiado mucho, de un tiempo para acá ha mejorado u poquito ya no es tanta la pataleta que arma, y eso se ha hablado con el psiquiatra y nos dijo que teníamos que dejarla o sea si ella arma su pataleta y un berrinche porque le dio por armarlo pues nosotras la dejamos sola para que se calme sola, pero de resto las pataletitas es porque es como la manera de ella hacerse entender, de pronto que tiene hambre, ahora ella me empuja que vaya y traiga, primero me jala que la lleve hacia el comedor, entonces luego me empuja hacia la cocina que vaya, se hace entender, ha tratado de cambiar mucho la pataleta, para guiarlo a uno ahora es con un empujoncito

- La relación con el papá (el papá responde), yo de pronto la entiendo un poquito menos porque paso menos tiempo con ella, pero en la medida que uno la alza ella con el cuerpo le va diciendo a uno hacia que lado quiere ir, o que quiere entonces uno de esa manera también aprende a entenderla, pero de resto bien.

- Daniela (niña discapacitada) pone el rostro contento y es una forma de dar a entender que recibe todos los estímulos que eso le da, claro cuando uno la abraza, cuando uno le habla , mire que ya en este momento ella por ejemplo ve llegar al papá y ella empieza a tirar besos y antes no lo hacía o cuando la acuesto en la cama y el papá está en la cama ella quiere quedarse ahí como arrunchándosele al lado que él la consienta, por que sabe él la abraza y le da picos, se hace la que da rabia pero vuelve y lo jala”.

14. ¿Cómo es la relación de los hermanos con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Pues Sergio cuando llega del colegio siempre está pendiente de la niña, la saluda y esta pendiente que si Daniela tiene hambre, que si Daniela esto, que si Daniela lo otro, que si se quiere bajar de la cama , pero ya no para jugar, pero entonces ya digamos que no hay ese juego entre Sergio y Daniela, antes Sergio; cuando estaba pequeño jugaba más con Daniela en este momento como que Sergio está en sus cosas y de pronto no está tan pendiente de Daniela”.

15.¿Cómo es la relación de los otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos, amigos) que están más cercanos al niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Pues todo el mundo la trata con mucha ternura, todo el mundo (la familia) está tan pendiente de ella, inclusive a veces tratan de consentirla mucho y a veces pasa que por ejemplo con Luz Mary (cuñada que vive en el primer piso) ella dice porque la niña está brava, será porque tiene hambre y entonces yo trato de decirle que acabo de darle comida y que la niña no puede comer tanto porque esta muy gorda y tiene que adelgazar y Luz Mary dice hay que pecado con la niña tan mala y la gente corre a superprotegerla, entonces yo a veces le digo no señora es que ella tiene que entender y a veces esta armando una pataleta y Luz Mary corre a consentirla ya que ella es una de las familiares que a veces la cuida y Daniela la quiere mucho, (interviene el papá) a veces los familiares tratan de darle a uno cualquier cantidad de consejos de cosas que uno más o menos sabe hasta que punto las puede hacer y a veces la mamá siente como si fuera un reprocha hacia ella, la hacen sentir como si ella no estuviera haciendo lo suficiente por la niña, porque todo el mundo ve las cosa desde afuera, de otra manera y creen que las cosas se pueden solucionar ya y le dicen ve haga esto, con esto la niña se va a mejorar, pero no saben realmente la situación real de cómo se le viene trabajando a la niña, todos los impedimentos y barreras que tiene la niña para poderse superar y ella (la mamá) ya sabe más o menos como es la cosa, igual cuando nosotros hablamos con el psiquiatra y con personas que realmente si están enterados de la discapacidad de la niña lo que nos dicen es que todo lo que se puede hacer por la niña se esta haciendo, que no hay porque atormentarse pensando en que la solución esta ya , ahí a la mano. Las cosas se están haciendo de tal manera, en la medida que la tecnología nos da el apoyo., de todas maneras la niña recibe mucho apoyo de la familia y de nosotros, de pronto es por el querer que la niña se supere”.

16.¿Lo visitan o permanecen algún tiempo o con frecuencia personas diferentes al círculo familiar?

RTA: “Prácticamente la familia no más y las personas de la institución”.

17. ¿Quiénes son esas personas y como es la relación con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “La familia, responde bien, ella es muy tierna y cariñosa”

18.¿ Asiste a alguna institución y cómo se percibe la interacción con los demás?

RTA: “Si la institución donde la niña se esta rehabilitando, fundación AMAR

Pues la interacción con lo otros niño (a)s, Daniela es muy tierna, no es agresiva con los otros niño (a)s, pues a nosotros no nos ha tocado ver como es la conducta de la niña en el instituto, aunque yo he ido a intervenciones y ellos siempre nos dice que Daniela no es agresiva con los otros niño (a)s, ella es agresiva de pronto ante el hecho de que estén haciendo con ella algo que ella no quiere que hagan, por ejemplo en las terapias, si ella ve que se puede defender mandando un manotazo o jalándole el cabello a alguien, pero con los otros niño (a)s ella no lo hace y a ella le gusta estar donde hay más niño (a)s”.

19.¿El niño (a) (a) se relaciona con otros niño (a)s de la misma edad y cómo es la relación?

RTA: “Pues con otros niño (a)s de la misma edad no, de pronto los del instituto, los que tienen su misma discapacidad o problemas similares, pero con niño (a)s de la misma edad no, yo pienso que ella trata de relacionarse más cuando hay niño (a)s más pequeños, que son menores a ella, inclusive cuando traigo la niña de Rosa, prima de Daniela que es menor que ella un año, yo recuerdo que Daniela vive muy pendiente de ella y si ve un bebé ella se enternece, mejor dicho ella como que sabe que es un bebé y se llena de una ternurita y los toca pero pasito”.

20.¿ Quién es la persona que acompaña al niño (a) (a) la mayor parte del tiempo y por que?

RTA: “La mamá, porque el papá trabaja, Sergio Andrés (hermanito) en el horario que Daniela está estudiando, está con migo y por la tarde Daniela llega a la casa y Sergio esta estudiando, prácticamente permanezco yo con ella”.

21.¿ Se discrimina al niño (a) (a) en algún sentido?

RTA: “Pues que yo hasta el momento no lo siento, de pronto antes como que tienden como a tenerla más en cuenta por su misma discapacidad, como que todo el mundo (la familia) antes esta más pendiente , que la niña, la niña..., inclusive Sergio (hermano) a veces dice que todo el mundo está muy pendiente de Daniela y que por él no preguntan y yo le dije, no por usted también preguntan, pero que la discriminen no, nosotros no hemos sentido eso”.

22.¿ Cómo se observa el afecto de los familiares del niño (a) (a) y de este hacia ellos?

RTA: “La quieren mucho y se preocupan mucho por ella, están pendiente de las cirugías que se le han hecho, permanentemente están preguntando por ella y Daniela como que siente quien le tiene cariño y ella les demuestra cariño a todos los familiares, yo veo que ella los abraza y el que se arrimo a saludarla ella lo abraza y a veces da besos, el afecto es tanto de parte de la familia materna como paterna.

23.¿ Con quién piensa usted que se entiende mejor el niño (a) (a) y por qué?

RTA: “Se entiende mejor, pues con migo (mamá) porque yo la entiendo para todo, inclusive yo casi nunca me voy y la dejo en manos de otra persona, pero cuando me voy entonces ella si me demoro demasiado como que día, ...el día de mis cumpleaños que me fui y me demoré y vine la recogí y armo su pataleta, lloró y lloró y a penas vio que yo me coloque la piyama, la señorita se quedo tranquila y se durmió y entonces ella sabe que cuando ella llora, yo se que es lo que necesita en ese momento; hasta el papá dice que le pasará a la niña y a veces no sabe que es lo que ella quiere, en cambio con migo se siente segura y tranquila. Puede estar con mucha hambre cuando está con otra persona y se esta callada pero si me ve a mi se acuerda que tiene hambre, ella esta segura que con migo lo tiene todo.

24.¿Qué cambios notorios se han sucedido en su familia, desde la llegada del niño (a) con discapacidad, hasta hoy?

RTA: “Todo cambió, nos volvimos más espirituales, nos empezamos a acordar de Dios, al principio hubo mucha angustia de parte y parte, pero eso paso pronto, ambos comprendimos que con eso no sacábamos nada. La familia se unió mucho entorno al caso de la niña, nos apoyamos mucho. Hoy día tenemos las cosas en manos de Dios y de los especialistas, son 6 años de lucha, se ha hechos lo más que se ha podido, a conciencia esperábamos mucho más mejoría, pero que se va ha hacer. Económicamente si hemos tenido problemas, pero los hemos superado, una tutela nos ha ayudado, sin embargo la situación de la niña requiere dinero para muchas cosas que no hacen en la institución y eso es muy duro.

25.¿Qué piensa la familia acerca del futuro del niño (a)?

RTA: A nosotros nos preocupa mucho, pues imagínese uno piensa que va a ser de ella cuando nosotros no estemos, inclusive cometíamos el error de estarle diciendo a Sergio

Andrés (hermano), desde ya, usted tiene que estar consciente que cuando grande tiene que hacerse cargo de su hermana, así se case; hasta que una psiquiatra nos hizo caer en cuenta que nosotros le estábamos creando a un niño (a) tan pequeño preocupaciones y responsabilidades para la edad que tiene, le están atormentando la vida sin ser el momento, pero si le preocupa a uno mucho, porque igual sabemos que ella no va a llegar a recuperarse del todo, porque el daño que ella tiene es muy grande.

26. ¿Qué actitudes percibe en las personas que rodean al niño (a) (a) (son comprensibles, tolerantes, ayudan en la recuperación o por el contrario su forma de ser no colabora en su recuperación?)

RTA: “Somos Tolerantes, Daniela nos ha enseñado a ser muy tolerantes uno en la vida va aprendiendo de las situaciones que le tocaron; a veces cometemos el error de superprotejerla mucho, inclusive hay días que como que nos sacudimos y decimos Daniela no es un bebé, porque a veces cometemos el error de tratarla como si fuera una bebecita todavía y entonces hay cosas que uno mismo se da cuenta que ha impedido que ella progrese en muchas cosas”.

27. ¿Quiénes supone que influyen más sobre el niño (a)?

RTA: “Nosotros que permanecemos tanto tiempo con ella que somos los que realmente tenemos que exigirle en todo, y en el instituto donde ella asiste.

28. ¿ Tiene los medios económicos suficientes para sobrellevar la situación?

RTA: “En este momento gracias a una tutela, la situación se nos ha facilitado porque yo pienso que en el momento no podríamos tener la niña en un instituto sino hubiera sido por esa tutela, la EPS y a parte de esto hemos tenido el apoyo de la familia”.

29. ¿ Tiene alguna asesoría psicológica o creencia religiosa que le ayude a sobrellevar la situación a usted o sus familiares?

RTA: “Pues nosotros como católicos vivimos pegados a Dios, hemos orado y rezado mucho, la mamá esta yendo a sesiones con la psiquiatra la cual le a ayudado mucha a tratar de entender la situación de la niña y sobrellevarla”.

30. ¿ Piensa que el trato que se le está dando al niño (a) (a) es adecuado o no y por qué?

RTA: “De pronto nos falta a veces ser más duros con ella, pero pues yo no se si serán todos los papás de niño (a)s discapacitados o que, que uno tiende a tratarlos a veces con

mano suave, a uno a veces como que le da pesar exigirle mucho y los protege mucho, pero nosotros en eso hemos soltado un poquito, antes la tratábamos como un bebé y hemos sido muy constantes con todo lo de la niña de acuerdo a nuestras posibilidades y eso lo han visto los mismos profesionales. Cuando la llevamos a las citas, nos dicen que somos unos papás muy dedicados y eso pues le da a uno moral y una tranquilidad de que uno esta haciendo las cosas lo mejor posible”.

31.¿ En su caso hay conflictos, discusiones o algo que altere la tranquilidad?

RTA: “En un principio si; cuando descubrimos el problema de la niña nos alterábamos los dos, debido a la cantidad de citas médicas, de droga, de una cosa de otra, siempre estábamos sobre el tiempo y todo eso hacia que nos alteráramos, pero de un tiempo para acá, optamos por buscar la solución a las cosas de la mejor manera posible, ver las cosas con calma, sin irritarnos, y el tiempo la va enseñando a uno como asumir todas las situaciones, y ya los dos lo hemos superado, aunque la más impaciente era yo (la mamá)”.

32.¿ Tiene algo más que agregar en cuanto a la relación del niño (a) (a) con la familia)

RTA: “Pues seguir luchando y tener la esperanza en la medida que la tecnología vaya avanzando, tener la esperanza que haya buenas cosas para los niño (a)s discapacitados, tanto para nuestra niña como para los demás”.

ENTREVISTA No. 2

ENTREVISTADOR: Esther Sofía Botero

ENTREVISTADA: Aida

VINCULO FAMILIAR: Madre de Juliana (Síndrome Down)

ESCENARIO: Vivienda de la niña con discapacidad

FECHA: 14 de agosto del 2004

1. ¿Qué parentesco tiene con el niño (a) (a) que presenta discapacidad?

RTA: “Mamá”

2. ¿Qué edad tiene el niño (a) (a)?

RTA: “12 años”

3. ¿Cuál es el diagnóstico médico del niño (a) (a)?

RTA: “Síndrome de Down”

4. ¿Tiene usted algún conocimiento acerca de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Los médicos dicen que es por cromosoma 21”

5. ¿Cómo recibió usted y su familia la noticia de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Yo ya había tenido una experiencia amarga, yo estuve embarazada de gemelas, nacieron antes de tiempo y ambas murieron, a pesar de los controles tenía miedo de que algo pasara, pero nunca eso, cuando lo supe yo quería morirme, fue un golpe terrible. Para mi esposo fue peor, me echó la culpa ahí mismo, nunca ha aceptado la niña, ni creo que la llegue a aceptar, por eso nos separamos”.

6. ¿Se acostumbraron pronto o les llevó tiempo la idea de tener en su hogar a un niño (a) con discapacidad?

RTA: “No, pues imagínese, a parte del impacto, eso de saber que la niña había nacido así, encima de eso el rechazo del papá, él no quería ni verla, y yo que podía hacer, pues enfrentar el problema, que otra cosa si yo soy la mamá, mi familia si me apoyó desde el primer momento, ellos me han colaborado mucho, y a mi niña, no se que hubiera hecho sin ellos”.

7. ¿Quiénes conforman su familia?

RTA: “Julio Andres (papá), mis hijas Paola y Juliana (niña discapacitada) y yo”.

8. ¿Con qué otras personas convive su familia?

RTA: “Con los abuelos maternos, que son las personas que me han ayudado con el cuidado de Juliana, mis hermanos (un tío y una tía de las niña)”.

9.¿ Quién o quiénes permanecen la mayor parte del tiempo con su niño (a) (a)?

RTA: “Los abuelos maternos, porque tengo que tener la niña aislada del papá, ya que Juliana piensa que la pelea entre el papá y la mamá es por ella y no quiere volver a la casa, me parece que todo hogar con niño (a) discapacitado se rompe.

10.¿ A parte del hogar, visita o permanece con alguien diferente al círculo familiar?

RTA: “Familiares maternos , los niño (a)s y demás personas de la institución, Juliana siempre ha esta en colegio, es una niña muy educada, tiene muy buenos modales, ha estado en colegios especiales, en buenas instituciones por medio de becas, yo ha luchado mucho por ella”.

11.¿ Cómo le distribuye el tiempo al niño (a) (a) ?

RTA: “La mayor parte del tiempo la pasa en la institución, con la abuela y con migo cuando llego de trabajar”.

12.¿ Qué actividades realiza y con quién?

RTA: “Le gusta jugar a las muñecas con su hermana Paola y compartir los alimentos, le gusta mucho bailar, ella es muy tierna”.

13.¿ Cómo es la relación de cada uno de los padres con el niño (a) (a) y como responde el niño (a) (a)?

RTA: “Con el papá es regular, el le da mal trato, la trata como si fuera una sirvienta, de tonta y boba, por ello yo la lleve a vivir con la abuelita, pero sentía mucho remordimiento por no poderla atender, yo sufría y la traje a la casa pero el papá la seguía insultando, él la ve como una carga, me dice que gastarle plata es perderla, dice que es mejor invertirla en Paola que es una niña normal, yo digo que Dios lo perdone”.

14.¿ Cómo es la relación de los hermanos con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Paola es hermana menor, ella despreciaba a Juliana, sentía celos de ella porque toda la gente decía que tan linda que era Juliana, pero después de concientizarla la empezó a querer pero siente celos de ella. Juliana tiene cosas muy hermosas, todas las personas que la tratan la elogian.

15.¿Cómo es la relación de los otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos, amigos) que están más cercanos al niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Los abuelos maternos y mis hermanos son los que cuidan a mis hija, les dan buen trato y las quieren mucho”.

16.¿ La visitan o permanecen algún tiempo o con frecuencia personas diferentes al círculo familiar?

RTA: “A veces algunos amigos y vecinos, aunque muy poco”

17.¿Quiénes son esas personas y cómo es la relación con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Con los amigos y vecinos, ella es muy tierna y muy educada, tiene muy buenos modales”

18.¿ Asiste a alguna institución y cómo se percibe la interacción con los demás?

RTA: “La tengo en el colegio Nuestra Señora de la Divina Providencia, es una niña muy sociable, de muy buenos modales, participa en casi todas las actividades del colegio, ha participado en eventos para discapacitados y yo me siento muy orgullosa de ella.

19.¿ El niño (a) (a) se relaciona con otros niño (a)s de la misma edad y cómo es la relación?

RTA: “Con sus compañeros de la institución, es muy tierna y sociable, interactúa con ellos en toda las actividades del colegio.

20.¿Quién es la persona que acompaña al niño (a) (a) la mayor parte del tiempo y por que?

RTA: “Los abuelos maternos, los sábados y domingo yo, porque estudio y trabajo de lunes a viernes para poder mantener a Juliana y a Paola, ya que el papá no colabora para la educación de Julian, dice que invertir en ella es perder la plata.

21. ¿Se discrimina al niño (a) (a) en algún sentido?

RTA: “Si , por parte del papá, dice que él no quiere una hija anormal y la trata mal verbalmente, tampoco le da cariño ni afecto y aún así Juliana es muy querendona con él”.

22.¿ Cómo se observa el afecto de los familiares del niño (a) (a) y de este hacia ellos?

RTA: “Los tíos y primos la quieren mucho, así mismo los abuelos maternos dan la vida por ella, y ella responde muy bien a ese cariño, Juliana también sabe cuando alguien la

rechaza y se aísla inmediatamente de ellos, pero en general es una niña muy querida por su hermana tíos, abuelos maternos y yo”.

23.¿ Con quién piensa usted que se entiende mejor el niño (a) (a) y por qué?

RTA: “Juliana se entiende muy bien con migo (la mamá) porque yo le he dado todo lo que he podido, he luchado siempre por ella, por buscarle los mejores colegios y que tenga las mismas oportunidades de su hermana Paola y ella percibe todo eso, es una niña muy noble y dócil, cuando participa en competencia yo siempre estoy ahí apoyándola y ella demuestra mucha felicidad cuando me ve, yo también la quiero mucho.

24.¿ Qué cambios notorios se han sucedido en su familia, desde la llegada del niño (a) con discapacidad, hasta hoy?

RTA: “Pues mire, cambios, si y grandes, todos los que se pueda imaginar, empezando porque el matrimonio se acabó, él no pudo comprender ni asimilar la situación jamás, que Dios lo perdone. Después del nacimiento de la niña, hemos vivido juntos pero de una forma absurda, ya no hay hogar, no soporta la niña y creo que ya no soporta a nadie, se volvió agresivo, toma mucho, irresponsable con la asistencia económica, mejor dicho se acabó todo. Mi vida dio un giro de 180°, menos mal siempre he tenido la ayuda de la familia, me deprimía mucho, ya asimilé todas las cosas pero fue muy duro, hasta estuve en manos de psiquiatra, pero no tanto por la niña sino, más por mi esposo”.

25.¿ Qué piensa la familia acerca del futuro del niño (a)?

RTA: “El Síndrome de Down no tiene cura, pero también soy conciente que la evolución de un niño (a) especial es como los padres y familiares lo asimilen y del empeño y constancia que los papás pongan en todo lo que tenga que ver con ellos.

26. ¿Qué actitudes percibe en las personas que rodean al niño (a) (a) (son comprensibles, tolerantes, ayudan en la recuperación o por el contrario su forma de ser no colabora en su recuperación?

RTA: “De rechazo y rabia por parte del papá, la hermana menor ha aprendido a quererla y a jugar con ella, la integra en sus cosas y Juliana se siente muy feliz; Paola a tratado de hacer que el papá acepte a Juliana y la quiera como a ella, porque Juliana también merece que la quiera el papá, eso dice Paola”.

27.¿ Quiénes supone que influyen más sobre el niño (a)?

RTA: “Su hermana Paola y yo, porque Juliana siempre quiere imitar a Paola haciendo lo que la ve hacer”.

28.¿ Tiene los medios económicos suficientes para sobrellevar la situación?

RTA: “Mi situación económica es muy dura, ya que no cuento con la colaboración del papá, todo lo que tenga que ver con Juliana me toca mi sola, por eso estoy una carrera universitario con mucho sacrificio para poder aspirar a un ascenso y así poder suplir mis necesidades y las de las niñas, aunque las becas que he conseguido para Juliana han servido de mucha ayuda”.

29.¿Tiene alguna asesoría psicológica o creencia religiosa que le ayude a sobrellevar la situación a usted o sus familiares?

RTA: “Yo creo en Dios y en la fuerza que me da para seguir adelante y no desfallecer, en cuanto a las asesorías psicológicas he asistido algunas veces ya que tanta tensión con mi esposo no ayuda para nada y por el contrario me han estresado tanto que hasta me han tenido que hospitalizar y ponerme en reposo para poder recuperarme”.

30.¿ Piensa que el trato que se le está dando al niño (a) es adecuado o no y por qué?

RTA: “El trato por parte mía, de la familia materna, de hermanita y de las instituciones es bueno, pero por parte del papá no, aunque yo tengo fe que algún día él la llegue a querer tanto como Juliana lo quiere a él”.

31.¿ En su caso hay conflictos, discusiones o algo que altere la tranquilidad?

RTA: “Si con mi marido, porque él toma mucho y cuando llega borracho me pone problema por todo, me golpea y le molesta ver a la niña (Juliana) y empieza a tratarla mal, por eso me tuve que ir de la casa para donde mis padres; el tener una hija así me marco, nunca he tenido un hogar verdadero, mi matrimonio se destruyó”.

31.¿ Tiene algo más que agregar en cuanto a la relación del niño (a) con la familia?

RTA: “Lo que más deseo es que tanto Juliana como Paola puedan salir adelante y que se quieran mucho”.

ENTREVISTA No. 3

ENTREVISTADOR: Luz Dary Gallo B.

ENTREVISTADO: Mariela

VINCULO FAMILIAR: Hermana de Duvel (Sordomudo)

ESCENARIO: Vivienda del Niño (a) con discapacidad

FECHA: 21 de agosto del 2005

1.¿ Qué parentesco tiene con el niño (a) (a) que presenta discapacidad?

RTA: “Hermano”

2.¿ Qué edad tiene el niño (a) (a)?

RTA: “10 años”

3.¿Cuál es el diagnóstico médico del niño (a) (a)?

RTA: “Sordomudo”

4.¿ Tiene usted algún conocimiento acerca de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Sólo que no escucha”

5.¿Cómo recibió usted y su familia la noticia de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Bueno, yo estaba ya grandecita, y recuerdo que mi mamá lloraba mucho, mi papá era más tranquilo, él decía que había que tener paciencia, es que también demoraron en saber el problema del niño (a), casi al año de haber nacido y al poquito tiempo murió mi mamá, ella nos quería mucho”

6.¿ Se acostumbraron pronto o les llevó tiempo la idea de tener en su hogar a un niño (a) con discapacidad?

RTA: “Mire, como mamá murió al año de haber nacido Duvel, me toco a mi, hacer prácticamente de mamá, yo lo quería mucho, a mi nunca me importó que fuera sordo mudo, yo lo cuidaba y mi papá también. Clara le faltó atención profesional al niño (a), yo siempre lo ví como un hermanito muy lindo. Hubo problema con el niño (a) cuando apareció la madrastra, menos mal que ya estaba grandecito, ella nunca lo ha comprendido”.

7.¿ Quiénes conforma su familia?

RTA: “Papá (Gustavo), la madrastra (Ruby), 4 hermanos (Augusto, Mariela, Fany, Olga y Duvel)”.

8.¿Con qué otras personas convive su familia?

RTA: “Sólo los que mencione antes. (5)”

9.¿ Quién o quiénes permanecen la mayor parte del tiempo con su niño (a) (a)?

RTA: “El papá y los hermanos, en general la familia”.

10.¿A parte del hogar, visita o permanece con alguien diferente al círculo familiar?

RTA: “Amigos y otros familiares (primos, tíos, abuelos) y otros vecinos

11.¿ Cómo le distribuye el tiempo al niño (a) (a) ?

RTA: “Estudio y compartir con la familia”

12.¿ Qué actividades realiza y con quién?

RTA: “Estudio y tareas con la hermana mayor, yo (Mariela) y juegos con hermanos y amigos”.

13.¿ Cómo es la relación de cada uno de los padres con el niño (a) (a) y como responde el niño (a) (a)?

RTA: “Con el papá buena, mi mamá es fallecida, la madrastra un poco de intolerancia”.

14.¿ Cómo es la relación de los hermanos con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Con un poco de agresividad porque como no escucha bien, no se entiende muy bien por falta de entendimiento, por eso es un poco regular”.

15.¿ Cómo es la relación de los otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos, amigos) que están más cercanos al niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Muy bien, los abuelos, tíos y demás familia lo quiere mucho, es de mucho aprecio y él también es igual, y claro que por la falta del amor de mi mamá fallecida, la carencia del amor materno la suple con el aprecio de los familiares”.

16.¿ Lo visitan o permanecen algún tiempo o con frecuencia personas diferentes al círculo familiar?

RTA: “Sí los vecinos y amigos , la relación es buena porque el niño (a) se da mucho a querer, es muy despierto, muy cariñoso, él inspira mucha ternura”.

17.¿ Quiénes son esas personas y cómo es la relación con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Eso está como en respuestas anteriores”.

18.¿ Asiste a alguna institución y cómo se percibe la interacción con los demás?

RTA: “Cuando tenía 5 años, vivíamos en el campo y fue llevado a una institución en Manizales, pero no se pudo adaptar; la familia por pesar del niño (a) lo volvió a llevar a la finca, sin saber el daño que le estaba ocasionando, ahora que nos encontramos en la ciudad pensamos entrarlo a una institución para sordos y adaptarle un audífono para que pueda escuchar mejor; pues creo que la falta de mamá ha sido impedimento para sacarlo adelante porque sólo la madre es una guía y ve la necesidad de que su hijo mejore”.

19.¿El niño (a) se relaciona con otros niño (a)s de la misma edad y cómo es la relación?

RTA: “Sí, se relaciona y juega y se divierte con otros niño (a)s y los niño (a)s le hablan con señas o a medias palabras, como que lo comprenden”.

20.¿Quién es la persona que acompaña al niño (a) la mayor parte del tiempo y por que?

RTA: “Como dije antes la familia”.

21.¿ Se discrimina al niño (a) en algún sentido?

RTA: “Como que no, de pronto por ser un niño (a) muy fuerte se abusa y se pone a hacer labores que no son propias de su edad, la madrastra lo utiliza mucho de mandadero y a última hora, todos”.

22.¿ Cómo se observa el afecto de los familiares del niño (a) y de este hacia ellos?

RTA: “Buena, de parte y parte”.

23.¿Con quién piensa usted que se entiende mejor el niño (a) y por qué?

RTA: “Con el papá, dialoga mucho con papá, él le juega, compartes muchas actividades juntos y él, mi papá lo comprende muy bien.

24.¿Qué cambios notorios se han sucedido en su familia, desde la llegada del niño (a) con discapacidad, hasta hoy?

RTA: “La muerte de mi mamá, solo un añito después de nacido Duvel, si fue duro que mi hermano naciera así, pues imagínese y enseguida la muerte de mi mamá, de ser la niña consentida pase a ser la responsable de la casa, al tiempo vino la nueva esposa de mi papá, la madrastra, nunca hemos podido acostumbrarnos. Mi papá se da cuenta, él sufre yo sé, y mucho más porque ella no quiere a Duvel, ellos tienen problemas por eso, porque mi papá lo quiere mucho.”

25.¿ Qué piensa la familia acerca del futuro del niño (a)?

RTA: “Pensando en un futuro mejor lo vamos a entrar a un instituto donde le enseñen a hablar, que pueda hablar mejor, a leer y escribir, ya que la familia por ignorancia nunca le ha hablado bien, pero nos hemos dado cuenta que si le hablamos las palabras normales él (Duvel) las aprende y las entiende y él procura hablarlas bien”.

26.¿ Qué actitudes percibe en las personas que rodean al niño (a) (a) (son comprensibles, tolerantes, ayudan en la recuperación o por el contrario su forma de ser no colabora en su recuperación?)

RTA:”Todo el mundo (la familia) lo quiere, porque como que ese es el medio donde él se desenvuelve, cuando se lleva donde gente que no lo conoce, se extrañan por la forma de hablar y las palabras que dice, porque no habla normal”.

27.¿Quiénes supone que influyen más sobre el niño (a)?

RTA: ”El papá y nosotros los hermanos”

28.¿ Tiene los medios económicos suficientes para sobrellevar la situación?

RTA: “Si, pero nosotros no habíamos visto la importancia de invertir plata en su recuperación porque realmente quien quiere que sus hijos siempre estén bien es la madre y en nuestro caso la perdimos desde muy pequeños”.

29.¿ Tiene alguna asesoría psicológica o creencia religiosa que le ayude a sobrellevar la situación a usted o sus familiares?

RTA: “Asesoría psicológica no, creencia en que se vaya a recuperar no, sólo confiar en Dios, aunque estamos seguros que la falta de que existiera alguien que motive o anime a hacer algo por el niño (a) es el factor que ha marcado el atraso en Duvel, en el hablar y escuchar, volviendo a que la presencia de la mamá hubiera sido muy importante para su recuperación desde sus primeros años”.

30.¿ Piensa que el trato que se le está dando al niño (a) (a) es adecuado o no y por qué?

RTA: “A veces, si, a veces no, porque se le da mucho cariño y se le entiende, pero la mayoría de la veces se le grita, se le maltrata con palabras y hace que se vuelva agresivo con quien no lo comprende y además no se le ha tratado médicamente el problema, pero eso es lo que en este momento estamos buscando mejorar”.

31.¿ En su caso hay conflictos, discusiones o algo que altere la tranquilidad?

RTA: “Conflictos de pronto la agresividad por no entenderlo, por ejemplo la palta de entendimiento de la madrastra hace que los hermanos y papá se molesten o nos molestemos”.

32.¿ Tiene algo más que agregar en cuanto a la relación del niño (a) (a) con la familia)

RTA: “Hubiera sido muy bueno que desde que supimos el problema del niño (a) de que no podía escuchar y hablar bien, haberlo llevado a un especialista y no haber parado nunca de enseñarle y haberlo sacado adelante, estoy segura que el niño (a) fuera normal y saber que todo es por no haberle puesto un audífono a tiempo, que bueno sería retroceder el tiempo y todo sería normal”.

ENTREVISTA No. 4

ENTREVISTADOR: Luz Dary Gallo B.

ENTRIVISTADO: María Inés

Vínculo Familiar: Madre de Katherine Paola (Autista)

ESCENARIO: Vivienda de la niña con discapacidad

Fecha: 14 de agosto 2004

1.¿Qué parentesco tiene con el niño (a) (a) que presenta discapacidad?

RTA: “Mamá”

2.¿ Qué edad tiene la niña?

RTA: “11 años”

3.¿Cuál es el diagnóstico médico de la niña?

RTA: “Autista, autismo leve, manejable”.

4.¿ Tiene usted algún conocimiento acerca de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Claro, pero con el tiempo la he ido asimilando, antes que era parálisis cerebral, le diagnosticaron, lo último que dijeron que era autismo, y ella convulsiona”.

5.¿Cómo recibió usted y su familia la noticia de la discapacidad del niño (a) (a)?

RTA: “Como decirle, eso fue mucho tiempo después de nacida que supimos que era lo que en verdad tenía, desde un principio convulsionaba, a los seis meses el médico me

dijo que tenía parálisis cerebral. A mi no me dio tanta tristeza sino rabia, si yo no había sido una mala mujer, ha es que eso es berraco, mi marido estuvo un poco más tranquilo. Mucho después supimos que no tenía parálisis sino autismo, pero igual, la tristeza fue igual, porque nos dijeron que eso no tenía cura, hoy día ya es diferente, hasta pienso que se va a curar, yo creo en Dios él es muy grande”.

6.¿Se acostumbraron pronto o les llevó tiempo la idea de tener en su hogar a un niño (a) con discapacidad?

RTA: “Yo no me dije mentiras, yo sabía lo que me esperaba, y así ha sido, muy duro, sobre todo por la situación económica. Mi marido, el problema de la niña él lo aceptó y en realidad a hecho lo que ha podido, él la quiere mucho, por eso no ha habido líos, pero si por la plata, casi no le sale trabajo y ahora no vive con nosotros. Pero es solo mientras vuelve y se casa. Mi mamá me ayuda y quiere mucho a la niña, también aceptó la realidad desde que empezó la cuestión.

7.¿ Quiénes conforman su familia?

RTA: “El niño (a) Cristian Gabriel (el hermanito), Katerin Paola, la abuelita, la tía y yo; el papá, ahorita en este momento no está viviendo (en la misma casa), pero también vivió, hace un año que no comparte con nosotros (risas)”

8.¿ Con qué otras personas convive su familia?

RTA: “Además de la familia convivimos con la abuelita de Katerin Paola (mi mamá) y con la tía que tiene una bebita, nosotros vivimos en el primer piso y ellas en el segundo”.

9. ¿ Quién o quiénes permanecen la mayor parte del tiempo con su niño (a) (a)?

RTA: “La tía, la abuelita, yo y el niño (a) somos los que estamos con ella, el niño (a) va conmigo a traerla, más que todo esta jugando todo el tiempo con ella es el niño (a), Cristian tiene 10 años.

10. ¿ A parte del hogar, visita o permanece con alguien diferente al círculo familiar?

RTA: “Claro a veces vienen los familiares que viven afuera, vienen amigas mías, compañeras, amigos del niño (a)”. Ella es muy brusca, ahorita esta más brusca porque está entrando en la etapa del desarrollo (como -Carlos Andrés- hace referencia a otro niño (a) discapacitado de la fundación- es lo que más toca estar pendiente, ella no es que haga pataletas, lo que pasa es que katerin aplaude y cuando llega alguien sino le hace

caso, ella le entierra un pellizquito, primero le da un besito y le manda un pellizco, pero ella no muere”.

11.¿Cómo le distribuye el tiempo al niño (a) (a)?

RTA: “Pues yo ahorita, la niña conmigo, pues digamos que ella esta todo el día en el colegio, ella entra a las 8 y sale a las 5, o sea que la mayor parte esta en la fundación, aquí ya por la nochecita, cuando viene a comer”.

12.¿ Qué actividades realiza y con quién?

RTA: “Pues a ver prácticamente todo el día está en el instituto, cuando llega juega con el hermanito (Cristian), y comparte con migo y la tía y la abuelita”.

13.¿ Cómo es la relación de cada uno de los padres con el niño (a) (a) y como responde el niño (a) (a)?

RTA: Pues a mi me hace mucho caso, pues mi mamá (abuelita) fue un día por ella, le hizo una pataleta y no volvió, pues mi mamá es una persona de 73 años y le queda muy difícil, si le gana a uno, es decir cuando ella quiere es lo que ella quiera, claro que conmigo no, digamos con el entorno, con la tía, con la abuela, con este (refiriéndose al hermanito), pero digamos ella es hasta que lo hace llorar, le gana, pero hasta hace un tiempo, porque ahora dijo mamá ya me cansé, yo ya no puedo más con Katerin”.

14.¿ Cómo es la relación de los hermanos con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Buena, tanto que él Cristian es el que a veces la cuida, y además el juega mucho con ella y está muy pendiente de la niña”

15.¿ Cómo es la relación de los otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos, amigos) que están más cercanos al niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Por parte de él (el papá) es muy regular, él siempre , digamos la niña – y eso que allá (en la familia del esposo- hay una psiquiatra en la casa de él-, pero allá nunca, digamos mi hija no, no era así con ese ánimo, en cambio aquí en mi casa todo ha sido muy bien, mis hermanos, mi mamá, en lo que digamos los sobrinos que le tengan miedo, los pequeñitos va y los empuja, va los pellizca, le pega como ve a veces que son pequeñitos, esas cositas caminando le causa curiosidad y los empuja, pero si le tienen como miedito a ella y entonces eso es lo que a mi pe da piedra, porque no me gusta que le tengan miedo, yo les digo que ella no es ningún coco, no, pero a mi me da mucha piedra por eso yo a veces, digamos cuando hay alguna reunión familiar no la saco

mucho, no por encerrarla ni nada , sino porque me da una piedra que ella sea el centro de admiración y que le tengan pesar, mi hija no es de pesar”.

16.¿ La visitan o permanecen algún tiempo o con frecuencia personas diferentes al círculo familiar?

RTA: “ Si, amigas de la casa, compañeritos del hermanito, vecinos, desde que le caigan bien, ella juega con ellos”.

17.¿ Quiénes son esas personas y cómo es la relación con el niño (a) (a) y cómo responde?

RTA: “Son amigas , vecinos, compañeros del niño (a), si le caen bien ella juega con ellos, pero si le cae mal, ella le pega pellizquitos y se pone muy cansona”.

18.¿ Asiste a alguna institución y cómo se percibe la interacción con los demás?

RTA: “Ella toda la vida ha tenido institución, pues gracias, porque el problema lo ha tenido desde que nació”.

19.¿ El niño (a) (a) se relaciona con otros niño (a)s de la misma edad y cómo es la relación?

RTA: “Ella les juega y si no, pues no le digo que ese es el problema, digamos lo invitan a uno a una piñata, ella no se cansa, es con todo el mundo jugando, pero los demás si se cansan y ellos no le juegan y viene la brusquedad de ella y se pone grosera con los demás niño (a)s”.

20.¿ Quién es la persona que acompaña al niño (a) (a) la mayor parte del tiempo y por que?

RTA: “Yo, (la mamá), es este momento yo, eso nadie más digamos como se dice pa todo soy yo, yo y el niño (a), los dos porque el niño (a) llega de estudiar, y él es muy, muy con ella por ejemplo Katerin que pa el baño, como ella ya dice el niño (a) vive pendiente”.

21.¿ Se discrimina al niño (a) (a) en algún sentido?

RTA: “No, en todas partes, por eso le digo hay sectores, porque es que yo soy, como le digo, yo quiero que la gente la vea común y corriente, pero todo el mundo no lo ve así, es que nadie, por más que sea, nadie le tiene la paciencia. (entro la niña)”.

22. ¿Cómo se observa el afecto de los familiares del niño (a) (a) y de este hacia ellos?

RTA: “Con mi mamá, los que vivimos acá, en especial con mi hermana Ruth, la tía de ella, pero claro que como hace poquito tuvo bebé, Katerin es celosa porque Ruth le brindaba mucho más antes de que naciera su hija, entonces ella ve y empieza a lanzársele a la niña, la envidia, los celos”.

23. ¿Con quién piensa usted que se entiende mejor el niño (a) (a) y por qué?

RTA: “Con migo, claro que con el hermanito comparten después de que llega del instituto, ellos juegan, él la quiere mucho, pero en realidad creo que se entiende mejor con migo, la mamá, pues se siente más segura con migo”.

24. ¿Qué cambios notorios se han sucedido en su familia, desde la llegada del niño (a) con discapacidad, hasta hoy?

RTA: “Muchas cosas, uno nunca espera que estas cosas sucedan y precisamente a uno, yo veía niño (a)s con problemas pero no pensaba jamás que me tocara. Con el tiempo uno se acostumbra y además con la ayuda de la familia y mi marido también, para que voy a decir, pues él no ha podido más. La niña no ha mejorado mucho es muy rebelde, yo confío en que todo cambie, que ella mejore mucho y que nuestra situación cambie, todo esto ha sido muy duro. A veces siento rabia, piedra, pero sé que tengo que calmarme, la vida es así y lo único es tener fe en Dios y seguir para adelante”.

25. ¿Qué piensa la familia acerca del futuro del niño (a)?

RTA: “Yo pienso que se va a mejorar, claro es la meta de uno, pues yo tengo los pies sobre la tierra, yo se que existen los milagros, pero que a mi hija hay que darle lo que más pueda, por eso es que yo no me voy a trabajar, porque nadie le tiene paciencia, nada más le dice uno a alguien, hay hágame el favor y me la cuida, digamos para ir alguna reunión el viernes allá (institución) y que no toca llevar niño (a)s porque eso es maluco porque ella no deja poner cuidado, hay comienza todo el mundo a sacar peros, hay no hay quien valga desde el más grande hasta el más chiquito, el niño (a) dice es que quiere encontrarme muerto”.

26. ¿Qué actitudes percibe en las personas que rodean al niño (a) (a) (son comprensibles, tolerantes, ayudan en la recuperación o por el contrario su forma de ser no colabora en su recuperación)?

RTA: “Le tiene miedo a ella, miedo, digamos por lo brusca y porque ella no le hace caso a nadie, es que tu vieras, a la única que le hace caso es a mí, ella se sube a la

terraza, mi mamá, mi hermana, suben a bajarla y no hasta que le dicen que su mamá va llegar, pero uno tampoco tiene que dejársela ganar de ellos, ella ve, el mono sabe en que palo trepa, yo encuentro a veces a mi mamá llorando porque es que Katerin, no, no, se la monta, eso a cualquiera”.

27. ¿ Quiénes supone que influyen más sobre el niño (a)?

RTA: “La mamá, yo, y la tía, claro que me hace más caso a mi”

28. ¿ Tiene los medios económicos suficientes para sobrellevar la situación?

RTA: “Ahorita pasamos una crisis, pues antes estábamos económicamente bien, - usted trabaja- ahorita no estoy trabajando pero me toca ponerme a trabajar, él (el esposo) hace un año que se fue, estoy viviendo aquí en la casa, se han presentado muchos problemas, claro que siempre hemos vivido acá, pero de todas maneras la niña, necesita otro ambiente, digamos en el sentido que yo le quiero brindar muchas cosas a mi hija y de lo que le he brindado no le he brindado nada, digamos en el sentido que yo no debería estar aquí, es lo que le he dicho a él, porque se presento una crisis, él se quedó sin trabajo hace 2 años, entonces vinieron los problemas porque ya no se pagaba el arriendo y vinieron miles de problemas, entonces el se tuvo que ir para la casa de él y ni modo de yo irme allá con él, porque no ve que allá mi hija no es aceptada, pues de visita por una horita pero digamos así como aquí en mi casa”.

29. ¿ Tiene alguna asesoría psicológica o creencia religiosa que le ayude a sobrellevar la situación a usted o sus familiares?

RTA: “Asesoría psicológica- A sí allá en el colegio, en la fundación están el Dr. Andrés el psicólogo y siempre en la fundación, allá lleva 4 años Katerin y de familia en la EPS- Famisanar yo voy y ella también tiene su médico, su psiquiatra, su neurólogo, en ese sentido ella está, nunca la descuido, pues yo asimilo muchas cosas, uno tiene que seguir adelante, hecharse a la pena no se puede”.

30. ¿ Piensa que el trato que se le está dando al niño (a) (a) es adecuado o no y por qué?

RTA: “Pues para mi sí, digamos lo que yo trato de dar se, porque no le digo los días que ella está aquí son los sábados y domingos y festivos, de resto ella permanece el la fundación y mi hija sufre, antes ella salía corriendo y ahora uno le dice que se queda ahí sentada y hace más caso que el otro (hermanito), ella sabe cuando uno esta de mal genio, ella sabe cuando esta haciendo algo malo, porque lo ve a uno y ahí mismo se pone así (

se encoge temerosa)... Katerin sabe mucho, a mi lo que más me da piedra es que uno la saca, como ella no demuestra, uno la ve y la ve muy normal, sino cuando ella empieza hacer sus pataletas y caritas y la gente empieza a decir hay esa niña es especial y dicen hay pobrecita, - pero yo les digo pobrecita usted que yo tengo un ángel y usted no lo tiene. Yo con ella ya he asimilado muchas cosas, ya tengo los pies sobre la tierra a ella le gusta mucho la música, pone uno un disco y al momento ya lo está tarareando”.

31.¿ En su caso hay conflictos, discusiones o algo que altere la tranquilidad?.

RTA: “Ahorita con él me toco demandarlo para que respondiera, él se había ido y decía que volvía por nosotros cuando tuviera trabajo y ahora consiguió trabajo y no porque el problema él lo tuvo con mi mamá. El trato de él con la niña es muy bueno, él decía que la quería mucho, a todas las reuniones asistía, él era muy especial con la niña, el problema fue que se fue. Cuando él llama por celular ella (Katerin) le dice clarito papi, papi, y cuando lo ve se le lanza porque él es muy consentidor con ella, él es muy alcahuete.... En cambio con el niño (a) no, pero lo quiere mucho, él dice que tengamos paciencia, que esperemos, ya lleva un año trabajando”.

32.¿ Tiene algo más que agregar en cuanto a la relación del niño (a) (a) con la familia)

RTA: “Yo la mando a operar, en cuestión médica eso lo hablamos con él, porque como la niña es tan bonita, nos da miedo, estamos pendientes en todo, se le han celebrado sus cumpleaños, la sacamos a todas partes.... En la fundación la llevan a piscina, a terapias con caballos, ella monta sola”.

15.4 MODELO DE HISTORIA DE VIDA

Anexo C

Guía Temática Historia de Vida

TRANSCRIPCION DE HISTORIAS DE VIDA

Anexo C1

15. TRANSCRIPCION DE HISTORIAS DE VIDA

Anexo C 1

15.Historia de Vida No. 1

NOMBRE: Carmenza

VINCULO FAMILIAR: Madre de Daniela –Parálisis Cerebral-

FECHA: agosto 14 del 2004

TIEMPO DE RELACION CON EL NIÑO (A): 6 años

NARRACION:

El embarazo de Daniela fue normal, controlado, al asistir al control de la clínica 34 semanas el médico dijo que tenía la tensión alta y me remitió para que me dejaran de una vez, pero allí me tomaron ecografía y otros exámenes y como salieron los exámenes bien, me dijeron que me podía ir a la casa y que estuviera yendo cada dos días para control. Cuando volví a los dos días, el médico que me vió, dijo que estaba bien pero que me quedara de una vez.

Me indujeron el parto a las 4 pm y no presentaba contracciones, entonces a las 11 pm me hicieron un monitoreo y como la niña presentó taquicardia me llevaron para cesárea. La niña nació a las 12 y 30 am, como se me presentaron complicaciones, perdí conocimiento y me hicieron cirugía. Cuando despertó a las 11 am me llevaron la niña, me dijeron que estaba bien. Yo feliz con mi hija me puse a mirarla bien y me preocupó mucho que el pie izquierdo era como flojo, como un trapo, sin fuerza. La niña dormía y dormía y no despertaba ni para comer hasta el segundo día. El brazo izquierdo mantenía muy rígido cuando empezó a comer se ahogaba mucho. Pedíamos que nos enviaran un pediatra para revisar a la niña y sólo lo enviaron hasta los cuatro días de nacida, y cuando la vio dijo que él no le veía nada; que le preguntáramos al médico de la EPS.

A los quince días llevamos la niña al pediatra de Colsubsidio, le envió un exámen y le diagnosticó reflujo en tercer grado. Pasados cuatro meses del nacimiento la llevé nuevamente y en ese momento por fin le enviaron un TAC Cerebral.

Llevé la niña a control porque estaba con problema respiratorio y para ver el resultado del exámen. La hospitalizaron por bronquiolitis y la remitieron a neurología.

Me dijeron que el neurólogo la vería a las 4 pm y me adelantaron la cita sin previo aviso para las 2 pm y el papá no pudo llegar. Me tocó recibir la noticia de que mi niña tiene parálisis cerebral, sola. El neurólogo dijo que sufrió un infarto cerebral, seguramente faltó oxígeno en el parto. También que el lado afectado no afectaba el vocabulario y la parte mental y que normalmente estos niño (a)s empezaban a caminar a los dos años.

Pasaron los años y la recuperación muy lenta, la niña a los 2 años decía papá, mamá y al hermano Tei e incluso nos señalaba a cada uno. Ya se sentaba pero a los 2 años la niña tuvo un retroceso. En el momento dice papá, mamá pero como algo repetitivo y comúnmente sin sentido. Siempre en estos años con muchas esperanzas de ver a la niña caminar, hablar, controlar esfínteres. Le hicieron una cirugía porque ya estaba caminando de la mano y doblando las piernas hacia el tobillo de para dentro, esto causó un retroceso. Ahora está empezando a afinar otra vez pero tiene la pierna izquierda más corta.

Hace un año le diagnosticaron autismo.

En estos 6 años hemos tenido muchas angustias, pero también muchas alegrías, sabemos que debemos seguir luchando por sacar a nuestros hijos adelante, Daniela nos ha enseñado que con paciencia y tolerancia la vida es más fácil vivir y también gracias a ella nuestra familia está más unida.

Siempre ha recibido terapia, en este momento en la fundación AMAR.

Historia de Vida No. 2

NOMBRE: Aida

VINCULO FAMILIAR: Madre de Juliana (Síndrome de Down)

FECHA: agosto 14 del 2004

TIEMPO DE RELACION CON EL NIÑO (A): 12 años

NARRACION:

Mis hijas son dos extremos distintos, pienso que los hogares no se soportan, A mi, mi esposo no me soporta, me repudia, trata a mi hija Juliana de tonta, boba . La cosa es que Juliana es muy querendona, ya se ha acercado un poquito al papá, aunque me toca tener a la niña aislada del papá, la niña piensa que la pelea entre el papá y la mamá es por ella y no quiere volver a la casa. Ella vive con los abuelos maternos.

Pienso que en todo hogar con niño (a) discapacitado en un 70% se rompe.

Cuando Juliana nació, el papá, decía que yo sólo daba hijos enfermos, porque inicialmente tuve gemelas y se murieron. Luego nació Juliana con síndrome de Down.

La familia está conformada por Julio el papá, mis hijas Juliana niña discapacitada, Paola y yo.

Vivimos en un apartamento que es mío. Primero vivíamos en arriendo en el barrio Colón y nos separamos la primera vez, fue un día que llegue de trabajar y encontré todo desocupado; él sólo dejó una cama, yo me fui a vivir con mi mamá, llamé a mi papá y vino y nos recogió. Luego me entregaron este apartamento y me vine a vivir con mis hijas ya a lo propio.

Entonces mi esposo ahí si se vino a vivir con nosotras, pero él le daba mal trato a Juliana, la trataba como si fuera una sirvienta, por eso la llevé a vivir con la abuelita.

Yo sentía mucho remordimiento por no atenderla y sufría mucho. La traje otra vez pero el papá empezó a insultarla, la ve como una carga, me dice que gastarle plata a Juliana es perderla. Eso dice ese bruto, no entiende, dice que mejor invertir la plata en Paola que es normal; yo digo que Dios le perdone.

Me traje a la niña y le dije a mi esposo que le iba a pagar a mi tía para que la cuidara aquí en la casa; él se enfureció, se sintió con la carga debido a que yo llegaba tarde de estudiar y él tenía que estar temprano en la casa y no podía tomar porque él toma mucho. Entonces un día llegó Julio y les dijo a las niñas Juliana y Paola alisten todo (la ropa, las cosas de ellas), porque las voy a dejar donde sus abuelos, yo voy a las visito, su mamá no ayuda porque ella sólo trabaja para Juliana. Paola le dijo mi abuelito no nos deja escuchar música y el papá les respondió que no le importaba, se van usted, su mamá se queda conmigo cuidándome; pero yo me fui con ellas; el papá vino a recogerlas.

Llevo un año sufriendo donde mi papá y mi mamá, allá solo se ve un programa de televisión y discovery, no dejan escuchar música, nos tienen aisladas y no hay espacio de nada, sujetos a lo que dice mi papá. Él dice callen esas niñas idiotas e inaguantables.

Julio dice que podemos estar viernes, sábado y domingo aquí en el apartamento. Él vive solo, yo vengo con Paola porque a Juliana no le gusta venir y me quedo aquí.

Paola tiene 9 años pero se comporta 10 veces más hiperactiva que Juliana; Paola despreciaba a la niña, sentía celos de ella porque toda la gente dice que tan linda que es Juliana; pero después de conscientizarla la empezó a querer aunque aún siente celos de ella. Juliana tiene cosas hermosas, todas las personas que la tratan la elogian. Ella se comporta muy bien, tiene buenos modales, ha estado en colegios especiales, en buenas instituciones por medio de becas, yo he luchado mucho por ella, la tengo en el colegio Nuestra Señora de la Divina Providencia.

Juliana permanece con los abuelos maternos y mis hermanos, prácticamente con la familia materna. Ellos son los que cuidan a mis hijas, les dan buen trato; pero el abuelo las obliga a comportarse como él quiere, aunque él da la vida por su nieta Juliana, eso es lo que él dice.

Yo comparto la experiencia de mi hija con las compañeras de trabajo, de la universidad y mucha gente que sabe que tengo una hija especial. Mi familia y yo la estimulamos mucho. La evolución que ha tenido Juliana es lenta.

El tener una hija así me marcó, nunca he tenido un hogar verdadero, la relación de pareja se destruyó, prácticamente él me culpa de haber tenido una niña así, pues él es muy machista.

Yo asumí que mi hija era enferma, que necesitaba mucho amor y le he brindado todo lo que he podido, pero el papá no le ha dado nada. Cuando Juliana ve que la gente se siente incómoda con ella se aísla. A estos niño (a)s lo único que les falta es desarrollar el lenguaje, ella sueña bailando a toda hora. La mayor parte de su vida la ha pasado en las instituciones desde los 3 meses; la tengo con beca en bienestar, con la abuela y conmigo. La evolución de un niño (a) especial es como los padres la asimilen; algunos compañeritos no adelantan igual porque los papás no ponen el empeño suficiente que necesitan.

Historia de Vida No. 3

NOMBRE: Mariela

VINCULO FAMILIAR: Hermana de Duvel (niño (a) sordomudo)

FECHA: agosto 17 del 2004

TIEMPO DE RELACION CON EL NIÑO (A): 10 años

NARRACION:

Yo soy Mariela, con 20 años de edad, hermana mayor de Duvel, quien tiene una limitación física desde su nacimiento, es sordomudo, él tiene 10 años y aún no tiene un buen lenguaje para comunicarse con su familia y las demás personas; se comunica por medio de señas o palabras a medio expresar, además se le hace a gritos para que escuche.

Nunca habíamos visto la necesidad de que Duvel mejorara su condición, seguramente la falta de nuestra madre desde que Duvel tenía sólo un añito de nacido ha sido muy significativa, y no se nos había ocurrido hacer nada por él. Nosotros vivíamos en el campo cerca a un pueblo y hace un corto tiempo estamos viviendo en Bogotá, y muchas personas que han visto a Duvel nos han recomendado hacerle exámenes y llevarlo a un sitio especializado para niño (a)s “sordos”, donde nos han señalado que se le debe adaptar un audífono por lo menos, ya que su sordera es mayor por uno de sus oídos y con esto él podrá escuchar mejor y por lo tanto pronunciar palabras y expresarse mejor. Estamos en este proceso con él en estos momentos y Duvel se encuentra muy entusiasmado, hasta está aprendiendo a leer, además toda su familia y las personas que lo queremos estamos muy contentos porque vemos que todo esto ayudará a que haya una mejor calidad de vida tanto para Duvel como para toda la familia.

Historia de Vida No. 4

NOMBRE: Maria Inés

VINCULO FAMILIAR: Madre de Katherine (niña autista)

FECHA: agosto 18 del 2004

TIEMPO DE RELACION CON EL NIÑO (A): 11 años

NARRACION:

Cuando mi hija nació, nosotros no queríamos saber que era, si niño (a) o niña, porque era nuestra primera hija, pero todo se dañó, cuando en el momento del parto, porque tenía que nacer para el 19 de noviembre y nació el 5 de diciembre, los médicos no hicieron cesárea, sino que me la sacaron con fuerzas y tres empujándome el estómago.

Pero en ese momento no sabía que venía en cuestión con esa pequeña, pero Dios me ha dado demasiadas fuerzas para saber que hacer con ese ser tan maravilloso, que nos ha prestado, porque ella nos enseña a ver el mundo que nos rodea de otra forma.

Cuando mi pequeña tenía 6 meses de edad el médico me la mandó a Propase niño (a)s con parálisis cerebral, pero ella no tenía parálisis, sino que ella convulsionaba desde que nació y luego cuando ella tenía 3 años y medio la Doctora o Psicóloga de la clínica de el niño (a) dijo que ella tenía patrones de autismo, pero yo esa palabra nunca la había escuchado, pero ella no nos explicó que era el diagnóstico que nos acababa de dar, entonces con mi esposo nos pusimos a investigar en Internet qué es “Autismo”, es tantas cosas, pero cuando ella tenía 4 años, entró a una institución o fundación llamada Fray Martín ahí la mandó el Seguro Social, cuando ella entró a esa fundación yo pensé que mi hija con unas terapias que le hacían quedaba normal entre “” comilla, pero las cosas no fueron así sino que en esa duró cuatro años en los cuales descubrí que mi hija sería un ser muy especial toda su vida, pero ella no progresaba en esta fundación y fue cuando la pasé a la fundación “AMAR” esta ha sido como una bendición de Dios porque mi hija ha progresado un 100 por ciento porque las personas que laboran en esta fundación son personas maravillosas, mi hija hasta el momento lleva 4 años en esta institución, espero que mi hija el día que el señor me llame a cuentas se pueda manejar un poco sola, pero

yo sé que ella siempre necesitará de una segunda persona para seguir llevando este mundo.

En realidad ninguna persona sabe que es tener un hijo discapacitado hasta que ellos lo vivan en carne propia.

Tan solo le pido a Dios que cada día que pase me de la sabiduría y la salud para seguir con esa pequeña que él me prestó en este mundo y pueda brindarle lo mejor que yo pueda.