



**Estudio de la dinámica familiar y su relación con la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva pertenecientes a la fundación “Estrellas del cielo en la tierra”**

**Trabajo presentado como requisito para optar al título de Trabajadora social**

**Autores: María Camila Rodríguez Ahumada Laura Vanessa Tenorio Restrepo**

**Directora de Trabajo de Grado: Cindy Katerine Torres Ardila**

**Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Facultad de Ciencias Sociales Programa  
de Trabajo Social**

**Bogotá 202**



**Estudio de la dinámica familiar y su relación con la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva pertenecientes a la fundación “Estrellas del cielo en la tierra”**

**Trabajo presentado como requisito para optar al título de Trabajadora social**

**Autores: María Camila Rodríguez Ahumada Laura Vanessa Tenorio Restrepo**

**Directora de Trabajo de Grado: Cindy Katerine Torres Ardila**

**Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Facultad de Ciencias Sociales Programa de**

**Trabajo Social**

**Bogotá 2024**

## **Dedicatoria**

*A mis padres darles las gracias por su acompañamiento en este proceso, por su apoyo incondicional y por estar para mí cuando más lo necesite, por siempre estar presente en todos los momentos de mi vida y siempre darme su voz de aliento para seguir adelante y por enseñarme a luchar y a no rendirme nunca.*

*A mi hermana por siempre escucharme en mis noches de llanto, por esperarme y trasnochar conmigo en las noches de trabajos largos, por siempre sacarme una sonrisa con sus cosas en los momentos amargos, gracias por ser la razón principal por la cual sigo adelante y hago realidad cada uno de mis proyectos.*

*A mi pareja por siempre brindarme su apoyo y por estar conmigo en todos los momentos que lo he necesitado, gracias por su amor, por siempre ser transparente conmigo y además de eso le doy las gracias por siempre creer en los momentos que ni yo misma creía en mí.*

*Y por último a mi tía Yuri por ser esa amiga de toda la vida, por nunca juzgarme y por darme sus consejos para poder seguir con cada proyecto y poder pasar cada obstáculo que se presente, darle las gracias por sus dos hijos, porque son la luz de mi vida y mi inspiración para seguir adelante con mi futuro y con mi vida.*

### **María Camila Ahumada.**

*A mi madre, por ser mi polo a tierra, mi mayor inspiración y mi más grande ejemplo de fortaleza, resiliencia y sacrificio. Gracias por estar siempre a mi lado, por brindarme apoyo, amor y compañía durante todo el proceso y durante toda mi vida, por siempre estar presente y recordarme de lo que soy capaz, porque es la luz que me guía en cada paso que doy. Tu sabiduría, tu bondad y tu infinita paciencia han sido mi mayor inspiración, mi más grande motivación. Cada logro, cada éxito, cada paso hacia adelante que he dado en este camino académico es un reflejo de tu amor incondicional, de tu entrega inquebrantable y de tu fe en mí. Te amo con todo mi corazón. Gracias por ser la mejor madre del mundo.*

*A Jorge, por levantarse cada mañana para llevarme a la universidad sin importar lo temprano que fuera, por demostrarme también su apoyo y su generosidad.*

*A Daniela, por ser mi confidente, mi compañera de risas y secretos y mi fuente inagotable de alegría y optimismo. Gracias por compartir conmigo cada momento, por creer en mí y por ser una motivación constante en mi vida. Aún en la distancia, siempre estás acá.*

### **Laura Tenorio Restrepo.**

## **Agradecimientos**

*Agradecemos a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por darnos la oportunidad de crecer como personas y como futuras profesionales, porque gracias a la misma conocimos personas increíbles y tuvimos una formación teórico-práctica indicada para el fortalecimiento de la carrera universitaria cursada.*

*También, agradecemos a la profesora Cindy Katherine Torres por ser nuestra guía y tutora de trabajo de grado, por su colaboración y ayuda junto con sus consejos y correcciones las cuales serán parte de nuestro aprendizaje para poder culminar este proyecto.*

## Resumen

El presente proyecto de investigación titulado “Estudio de la dinámica familiar y su relación con la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva pertenecientes a la fundación “Estrellas del cielo en la tierra” tuvo como objetivo comprender las dinámicas familiares, los significados frente a la discapacidad y el proceso de inclusión social de personas con discapacidad cognitiva. El marco paradigmático de la investigación fue paradigma comprensivo interpretativo desde un enfoque hermenéutico. Participaron cinco cuidadoras familiares de personas con discapacidad cognitiva el proceso de investigación arrojó hallazgos sobre su estructura familiar, las pautas relacionales familiares, los significados alrededor de discapacidad y su experiencia a la luz de los procesos de inclusión. Los resultados presentan una distribución desigual del trabajo de cuidado, con una responsabilidad mayor en la red familiar feminizada, así como prácticas exclusivas discriminatorias que dificultan la inclusión social real de las personas con discapacidad. Se destaca la importancia de reconfigurar la concepción de la discapacidad para promover una inclusión genuina y equitativa en la sociedad.

**Palabras clave:** Discapacidad cognitiva, inclusión social, creencias de la discapacidad y dinámica familiar.

**Nota de aceptación.**

**Firma jurado**

**Firma jurado**

**Firma jurado**

## Tabla de contenido

Resumen	4
Introducción	8
Capítulo I	10
1.	101.1
	101.2
	101.3. Estado del arte
	12
1.4	181.5
	221.6
	251.6.1
	251.6.2
	261.7
	261.7.1
	261.7.3
	341.7.3.1 Discapacidad cognitiva.
	34
1.7.3.3.	371.7.3.4.
	38Estructura familiar
	37
Pautas de relacionamiento	40
1.7.3.4 Construcción de Significados y discapacidad	44
1.7.3.5 Inclusión social y familia	45
Capítulo II	48
2.	491.
	503.
	502.1
	51Tabla 1
	50
2.2	532.3
	542.3.1
	542.3.2
	542.3.3.
	552.3.4
	552.4

	572.5
58Capítulo III: Identificación de patrones culturales.	
	59
4.1. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva	5972Capítulo IV
Discusión	87
5.1.	915.2.
	94Referencias
	94
Anexos	99

## **Introducción**

El presente proyecto de investigación se realizó como opción de grado para optar por el título de Trabajador Social. La investigación es de tipo cualitativo y da cuenta de la experiencia de algunas de las familias que hacen parte de la Fundación Estrellas del Cielo En La Tierra, perteneciente al Consejo Local De Discapacidad de la localidad de Fontibón. El principal objetivo de este proyecto fue comprender las dinámicas familiares, los significados frente a la discapacidad y su relación con el proceso de inclusión social de familias de personas con discapacidad cognitiva de la fundación ESCITI.

Como guía metodológica se retomaron los planteamientos de las autoras Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez en su libro Más allá del dilema de los métodos (2005), por lo que se desarrollaron los 3 Momentos que plantean las autoras en el proceso de investigación cualitativa los cuales son: la definición de la situación a investigar, el trabajo de campo y por último, se procede a la identificación de patrones culturales, presentados de la siguiente manera:

El capítulo primero (I): Denominado definición de la situación a investigar, se realiza la contextualización del problema, se dan a conocer los antecedentes del problema, la línea de investigación en la que se enmarca el proyecto, los objetivos que guiarán la investigación y finalmente se encuentran los marcos de referencia.

Posterior a ello, en el capítulo II: Denominado diseño metodológico de la investigación se aborda el paradigma, el tipo de investigación, la población con la que se trabajó para realizar proyecto y finalmente se abordan las técnicas para la recolección de la información.

En el capítulo III denominado trabajo de campo se realizó el proceso de la recolección de datos cualitativos, donde se da la organización de la información y la categorización. En el capítulo IV se realizó el análisis de la información y la conceptualización de la misma.

Finalmente, en el capítulo V se aborda la discusión, las conclusiones y recomendaciones de acuerdo con los hallazgos que el proceso permitió.

## **Capítulo I**

### **1. Definición de la situación a investigar**

En este capítulo se realizó una exploración de la situación a investigar, así mismo, teniendo en cuenta la línea de investigación de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en el cual se enmarca la investigación. Posteriormente se presentan los antecedentes, la pregunta problema, la justificación, los objetivos del proyecto y finalmente los marcos de referencia.

#### **1.1 Exploración de la situación**

En el proceso de investigación se requieren una serie de pasos para conocer la realidad en la cual se va a indagar. Esto implica explorar con anticipación la situación problema; las autoras retomadas para la investigación Bonilla y Rodríguez (2005) plantean que en esta etapa es fundamental “para refinar la formulación del problema de investigación, adicionalmente permite hacer un acercamiento a la realidad y por lo tanto decidir sobre los métodos que posiblemente puedan ser utilizados. (p. 126).

Teniendo en cuenta lo anterior, para la presente investigación fue importante el acercamiento a la realidad de cada una de las familias con miembros con discapacidad cognitiva de la fundación de Estrellas del Cielo en la tierra, puesto que era necesario conocer y comprender las diferentes situaciones que se manejan dentro de la dinámica familiar y la relación de la misma con el proceso de inclusión.

#### **1.2 Antecedentes**

Anteriormente, las personas con discapacidad eran consideradas como una carga para la sociedad, se les veía como inferiores y eran excluidas de la vida social. Se les definían como “anormales” y las condiciones de discapacidad eran ampliamente relacionadas con castigos divinos por pecados o maldiciones; esta visión limitada y discriminatoria no sólo marginaba a estas personas, sino que también impedía su plena participación y contribución al tejido social, que según Guette et al. (2019), es la conexión entre individuos que se convierten en un recurso invaluable para mejorar su calidad de vida. Este tejido sirve como base para la creación de relaciones comunitarias, les otorga un sentido de pertenencia a las personas en condición de discapacidad, posibilitando la integración plena en la comunidad y contribuyendo de manera significativa a su entorno.

La perspectiva anteriormente planteada, como señalan Mandujano et al. (2007), prioriza el aspecto médico de la discapacidad, relegando los aspectos sociales y la inclusión en la comunidad. El autor afirma que, “desde el punto de vista histórico, la discapacidad ha recibido denominaciones como invalidez y minusvalía. Aunque los factores sociales participan en su determinación, para esta perspectiva sólo interesa el aspecto médico, ligado con los procesos de salud y enfermedad” (p.5).

Siguiendo con lo anterior, en las antiguas culturas primitivas, “el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fueran deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad. Y ese era el parámetro, la utilidad para la comunidad que resolvía la cuestión acerca del sentido de la vida de las personas” (Palacios, 2008). En relación con lo especificado por los autores, las personas en condición de discapacidad no llegaban a ostentar la calidad de seres humanos considerable para tal época y acababan siendo marginadas y excluidas de la sociedad al no ofrecer algún servicio a la misma

de manera eficiente. En Atenas, el infanticidio comenzó a ser normalizado y demasiado frecuente cuando se observaban deformidades en los niños.

A medida que avanzaba el siglo XX, se produjo un cambio en la visión de la discapacidad. A finales de la década de los años sesenta, “los activistas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como ‘ciudadanos de segunda clase’. Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos” (Palacios, 2008, p.107).

Así mismo, se desarrollaron leyes y normativas las cuales protegían los derechos de las personas con discapacidad, como la Declaración de los derechos de las personas discapacitadas de las Naciones Unidas en 1975, posibilitando que, en la actualidad, la percepción de la discapacidad haya evolucionado considerablemente, reconociendo así el valor de la diversidad y promoviendo su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.

### **1.3. Estado del arte**

Para conocer el estado actual del conocimiento frente al problema de investigación, se hizo una revisión bibliográfica de diversas investigaciones realizadas a nivel nacional e internacional con la finalidad de comprender y construir el fenómeno de investigación y los posibles vacíos del conocimiento frente al tema de interés: la dinámica familiar y su relación con la inclusión social.

Para iniciar, Quintero, Amaris y Pacheco (2020) señalan cómo las familias pueden verse afectadas por crisis cuando un miembro adquiere una discapacidad, siendo un evento inesperado que requiere atención inmediata. Esto provoca desajuste en la familia, tanto en su funcionamiento interno como en sus relaciones externas. Así mismo, en la investigación se

señala que las personas no reaccionan directamente a lo que sucede fuera de ellas, sino a cómo interpretan internamente este suceso. El factor clave no es la discapacidad en sí, sino la ruptura de las expectativas parentales (Glarp, 1982, citado en Quintero et.al, 2020). Con relación a lo anterior, algunos estudios han mostrado que, la forma en que el padre acepta la discapacidad siempre será un gran apoyo social y marital en el que la madre encontrará consuelo. En muchos casos, los padres son los que experimentan una mayor depresión (Kazán & Marvin, 1984, citado por Quintero et.al.), según los autores, posiblemente por la dificultad que tienen para expresar sus emociones. Según la investigación, por lo general, los padres tienden a acercarse de manera progresiva y gradual, mientras que las madres pasan por períodos de euforia y crisis, siendo más propensas a la aflicción, la culpabilidad y la necesidad de expresar sus sentimientos para evitar la depresión. De la misma manera, el rol de cuidadora recae de manera significativa en la mujer, junto con que hay aspectos que se relacionan directamente con la afectividad, las relaciones interpersonales y la proximidad entre los miembros de la familia. Se encontró que las estrategias externas del afrontamiento (Apoyo social y movilización familiar) favorecen la cohesión social al interior de la familia.

A su vez, Aragón (2011) menciona que los padres de familia experimentan una variedad de emociones al enterarse de la llegada de un nuevo integrante con discapacidad, tales como felicidad, alegría, miedo y sorpresa. Esta situación les plantea un escenario desconocido en cuanto a la dinámica familiar y la crianza de este nuevo ser. Así mismo, surgen inquietudes y temores en relación con los recursos económicos, materiales y humanos necesarios para brindarle el cuidado adecuado. La misma investigación argumenta cómo los padres con hijos con discapacidad cognitiva logran desarrollar estilos adecuados de afrontamiento, destacando así la resolución de conflictos entre los mismos miembros y la persona con discapacidad. Se describen estrategias de afrontamiento tanto cognitivas como

comportamentales encaminadas al manejo del estrés para ellos mismos y para sus hijos. En este sentido, los factores que influyen en cómo se percibe una situación y en el uso de los recursos personales para enfrentarla, son elementos que contribuyen al ajuste familiar de manera efectiva y evitar malentendidos entre padres e hijos.

La investigación de Alberoni (2013) también acuerda con que “cuando nace una persona con discapacidad, la familia suele manifestar confusión, desorientación, dudas e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a en los aspectos que hacen a su desarrollo integral, y a la satisfacción de la praxis familiar de resolución de problemas que aparecen en la vida cotidiana, obligando a sus miembros a transitar por diferentes etapas para llegar a la aceptación de su hijo/a, logrando su integración personal, familiar y social” (p.29).

Adicionalmente, la investigación desarrollada por Amaya, Tomasini, Rueda y Méndez (2014) reafirma lo mencionado con anterioridad frente al apoyo parental, ya que en los resultados se constata que, aunque muchas madres reportan que sus parejas las apoyan en la crianza de un hijo con discapacidad, algunas indican que la ausencia física de la pareja, particularmente en el caso de ser militares con horarios irregulares, afecta la dinámica familiar. Del mismo modo, las madres experimentan una gama de emociones como frustración, tristeza y culpa al enterarse del diagnóstico de discapacidad de sus hijos. Este impacto emocional no parece disminuir significativamente con el tiempo, sino que se transforma en preocupaciones adicionales, como el futuro del menor en caso de que ellas falten, aspecto que recurre significativamente en el estado del arte.

En este mismo orden la investigación de Asbún (2016) arroja que a pesar de que el nacimiento de un niño o una niña con discapacidad tuvo un fuerte impacto en las tres familias estudiadas en la investigación, la estructura familiar y los recursos utilizados por ellas no experimentaron cambios significativos. En lugar de adaptar su estructura familiar a la

nueva situación, las familias se vieron obligadas a enfrentar los desafíos basándose en la dinámica familiar existente, la cual presentaba características que dificultaban la preparación de sus miembros para la siguiente etapa evolutiva, que es la formación de la pareja. Por el contrario, en la tercera familia ambos miembros de la pareja procedían de familias de origen que les brindaban modelos de pautas transaccionales para la vida en pareja y familia y de los recursos con que contaban con anterioridad. Sin embargo, es importante recalcar que, de acuerdo a los resultados del trabajo realizado, el modo en que cada familia enfrenta dicha realidad estaba relacionado con la historia familiar previa al nacimiento del niño con discapacidad.

En cuanto a la crianza, la investigación de Manjarrez (2012) corrobora que, con mucha frecuencia, desde los casos estudiados, la noción de infancia en las personas con discapacidad parece eternizarse, eliminando en la mente del adulto, el desarrollo desde las otras etapas del ciclo vital, lo cual incide no sólo en los cánones y prácticas sino en el proyecto de vida de estas personas. Desde la caracterización se concluye que el apoyo y fortalecimiento a la familia tiene que responder principalmente a: el mejoramiento en las condiciones contextuales que rodean la crianza (recursos económicos, accesos a servicios, acompañamiento y orientación); el conocimiento y sensibilización frente a las creencias, concepciones y representaciones sociales y familiares sobre discapacidad.

En relación con la sobreprotección de los padres hacia sus hijos con discapacidad, Barocio (2004) explica que esta se presenta cuando los padres no permiten que sus hijos realicen actividades por sí mismos, obstaculizando así su autonomía. El autor identifica varios factores que contribuyen a esta sobreprotección, como el deseo de sentirse importantes en la vida de sus hijos al asumir tareas que estos podrían hacer solos, la toma de decisiones por parte de los padres para mantener el control sobre sus hijos, y la limitación de las actividades en

función de las capacidades percibidas de los hijos, lo que genera desconfianza en su capacidad para realizarlas.

Siguiendo con lo anterior, la sobreprotección por parte de los familiares de los miembros con discapacidad se retoma en la investigación “Investigación Acción Participativa: Una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias” de los autores Ducca, González y Cortés (2022); allí se hace la consideración de cómo la sobreprotección por parte de las familias hacia las personas con discapacidad puede limitar su desarrollo pleno. Esta sobreprotección se basa en el estigma asociado a la discapacidad, donde las personas son infantilizadas y se les limita en sus interacciones sociales y personales según sus capacidades.

En ese orden, Contreras (2015) plantea la relación entre la autonomía personal y la sobreprotección en las personas con Discapacidad Intelectual (DI). Se menciona que la autonomía personal es fundamental para el desarrollo de estas personas, pero que la sobreprotección y la falta de oportunidades de participación pueden dificultar su autodeterminación. Los resultados estadísticos de la investigación muestran que La sobreprotección es un factor determinante en la autonomía de las personas con DI.

Según Peralta y Arellano (2010), los padres participantes de su estudio hacen la consideración que la vivencia de la discapacidad ha supuesto retos, preocupaciones acerca del futuro de sus hijos y cierta carga adicional, pero también un enriquecimiento personal y familiar. Se destacan como factores clave para lograr la calidad de vida familiar: las relaciones colaborativas entre profesionales y padres, la identificación de las fortalezas familiares, o el desarrollo de la percepción de control y de las habilidades de autodeterminación de los padres ya que se analiza cómo la familia puede influir en la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad, y proponen estrategias para promover la inclusión y la participación

de estos individuos en la sociedad.

Por otra parte, se revisaron investigaciones que incluyen otros actores y sistemas en la comprensión del fenómeno de estudio. Por ejemplo, la investigación elaborada por Posso y González (2018) abarca aspectos como la forma en que la discapacidad del hijo afecta la dinámica familiar, las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia, el impacto emocional y la participación de la misma en la comunidad, y a su vez, mencionan la importancia de la equiparación de oportunidades en el aspecto laboral, escolar y la accesibilidad a diferentes espacios y servicios. En el aspecto escolar, la investigación señala que los procesos de inclusión educativa no se veían reflejados en algunos casos, vulnerando así un derecho fundamental de los niños, niñas y adolescentes en Colombia. Esto afecta al núcleo familiar, generando sentimientos como la frustración e impotencia por parte de los padres. De la misma manera, las autoras resaltan de manera significativa el rol de la mujer, en este caso de la madre o cuidadora, la cual suele asumir mayor responsabilidad de la crianza y el cuidado de la persona con discapacidad.

Conforme a lo anterior, las autoras Iglesias y Albán (2020) señalan la importancia de la familia en el desarrollo y la inclusión sociolaboral de sus miembros, especialmente aquellos con discapacidad. Igualmente, se menciona la desigualdad, la participación y el cuidado dentro de las familias, resaltando la sobrecarga que recae en las mujeres debido a la falta de participación equivalente de los varones en las tareas domésticas, lo que ya se ha resaltado en las anteriores investigaciones. La calidad de vida familiar es influenciada por lo que ocurre en los distintos entornos en los que los miembros de la familia pasan su tiempo, lo que repercute tanto en la calidad de vida individual como en la de la familia en su conjunto de forma simultánea.

En el mismo marco de redes estables dentro y fuera de la familia, la autora Mollá (2014)

en su investigación hace la distinción sobre la importancia de la comunicación y el trabajo emocional en las familias, así como la necesidad de brindar información desde el primer momento del diagnóstico. También menciona la importancia de tejer una red social de apoyo, el compromiso de las administraciones en proporcionar recursos y la existencia de centros de atención temprana para obtener buenos resultados en el trabajo con familias con algún miembro con discapacidad, siendo esto vital para el relacionamiento y la estructura familiar.

A partir del rastreo bibliográfico, se destaca la importancia de investigar y conocer en profundidad el funcionamiento de las dinámicas familiares y su influencia en la inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva, dado que se reconoce cómo este sistema primario de afecto y socialización juega un papel fundamental en la forma como se reorganizan los procesos alrededor de la persona con discapacidad y de ellos mismos como familiares que viven cambios abruptos. Al mismo tiempo, se reconoce la importancia de incluir los sistemas amplios en la construcción de perspectivas frente a la discapacidad y las realidades que se configuran desde allí.

#### **1.4 Descripción del problema de investigación**

La familia desempeña un papel crucial en el proceso de acompañamiento de una persona con discapacidad cognitiva, proporcionando apoyo emocional, cuidados diarios, promoción de la independencia, acceso a servicios y recursos y defensa de los derechos de la persona (ITE, 2020).

En relación con lo antedicho, y en complemento con lo descrito en algunas investigaciones del estado del arte (Aragón, 2011; Alberoni, 2013; Quintero, Amaris y

Pacheco, 2020), las autoras Peralta y Arellano (2010) hacen la consideración de que:

En los grupos familiares se manifiesta confusión, desorientación, dudas e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a con discapacidad en los aspectos que hacen a su desarrollo integral, y a la satisfacción de la praxis familiar de resolución de problemas que aparecen en la vida cotidiana obligando a sus miembros a transitar por diferentes etapas para llegar a la aceptación de su hijo/a, logrando su integración personal, familiar y social. Considerando que la familia es el pilar fundamental en la atención primaria de la salud, la educación e integración de los/as hijos/as, el abordaje familiar constituye un aspecto de gran importancia y todas aquellas acciones a realizar bajo este encuadre apoyarán el logro de la autonomía de las personas con discapacidad (p.50).

Siguiendo con lo anterior, la familia es el primer medio social en el cual una persona se desarrolla, por lo que, su acompañamiento y participación en los procesos de aprendizaje y desarrollo en la vida de la persona con discapacidad proporciona un apoyo emocional fundamental, brindando de igual manera comprensión, aceptación y mejoramiento a su calidad de vida. Entre otros aspectos a considerar, la familia fomenta la autonomía y la toma de decisiones de acuerdo con las capacidades de la persona, esto implica también que se convierte en defensora de los derechos de la persona con discapacidad cognitiva y asegurándose de que sean garantes de derechos y de acceso a los servicios y oportunidades que le corresponden (Malara, 2020).

A su vez, Fantova (2000) especifica las diferentes variables o cargas que influyen en la familia con la llegada de una persona con discapacidad, entre esas se mencionan:

**1. Aspectos familiares** como el nivel socioeconómico, la unión familiar, el estado de ánimo, la capacidad para resolver problemas de manera creativa, los roles y responsabilidades, y la estructura familiar.

**2. Características de los padres** como la calidad de la relación de pareja, la percepción de control de la madre, la autoestima y la gestión del tiempo.

**3. Factores relacionados con el niño** como la discapacidad, la edad, el género y la personalidad.

**4. Influencias externas** como actitudes sociales estigmatizantes, apoyo de la red social y colaboración con profesionales (p.7).

A partir de lo anterior y lo resaltado por el autor, la familia empieza a transitar por diferentes desafíos que se espera que faciliten la aceptación, esperando que así la familia conozca a la persona con discapacidad y la acoja con sus características particulares. Es probable que la familia tenga que modificar su forma de pensar para darle sentido y valor a la presencia de la persona con discapacidad, algo que el entorno social y cultural no suele hacer. Además, será necesario aprender a comunicarse y relacionarse con el familiar con discapacidad lo que hace que se reconfigure su estructura y sus pautas de interacción.

Según las investigaciones revisadas, elementos como la estructura y las pautas familiares resultan fundamentales en la organización de la familia para determinar cómo se posiciona la persona con discapacidad frente a los retos de la vida, haciendo importante énfasis en los roles parentales y la diferencia entre el rol de la madre y del padre, observándose una sobre-responsabilización de la primera y la ausencia del segundo en el cuidado y la crianza (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008, citados en Herrera, 2015). No solamente se habla de la importancia de la estructura familiar, sino también la forma como se significa la discapacidad,

que está inherentemente relacionada a la forma como se configuran las pautas relacionales. Es así como, se mencionan situaciones como la sobreprotección y la eternización de la niñez y se hace hincapié en la importancia de reconocer los modos de interpretación de las situaciones (Barocio, 2004; Quintero, et al., 2020; González y Corté, 2022). Según Quintero (2020), esto permite comprender cómo las interacciones y los significados configurados en el ámbito familiar trazan mapas de acción frente a la experiencia de tener un hijo con discapacidad. Finalmente, se enfatiza la importancia de la inclusión, en especial de la colaboración entre la escuela y la familia, como un factor determinante para la integración de la persona con discapacidad en el mundo laboral y otras esferas sociales.

Teniendo en cuenta lo anterior, y con relación a la inquietud que nace de la fundación Estrellas del Cielo en la Tierra, organización que trabaja con personas con discapacidad cognitiva y sus familias, respecto a la baja participación de estas en el proceso de acompañamiento y participación de las personas con discapacidad, la que es mediada, según el equipo profesional, muchas veces por los tipos de familia, el apoyo familiar, los roles, entre otros elementos, emerge el interés investigativo alrededor de las familias de las personas con discapacidad y los procesos de inclusión relacionados con estas particularidades.

Por tanto, el problema de investigación se sitúa en la comprensión de la dinámica familiar, en términos de la estructura y las formas de relacionamiento, los significados alrededor de la discapacidad, en este caso situado el interés en la discapacidad cognitiva, que es la que se trabaja en la fundación donde se realiza la investigación, y los procesos de inclusión, esperando de forma general reconocer aproximaciones de posibles relaciones entre estos acontecimientos y contextos. Esta comprensión se realiza a través de las voces de familiares que al mismo tiempo juegan el rol de cuidadoras, las que desde su experiencia, pueden dar cuenta de las formas como se organizan las familias desde la concepción de la discapacidad de un hermano o un hijo, y

cómo se relacionan con otros sistemas, como escuela, fundación y/o comunidad. La familia, como primer agente socializador, juega un papel fundamental en el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad cognitiva, por lo tanto, es necesario abordar este tema desde una perspectiva integral que involucre a todos los miembros de la familia y a la comunidad en su conjunto.

**Pregunta de investigación:**

*¿Cómo se comprende la dinámica de las familias, los significados alrededor de la discapacidad cognitiva y el proceso de inclusión de personas con esta discapacidad?*

**1.5 Justificación**

El presente proyecto de investigación se fundamenta en la necesidad de atender las particularidades de cada núcleo familiar, fortalecer sus dinámicas y construir espacios de diálogo que reconozcan la singularidad de sus experiencias, reconociendo que, como ya se ha mencionado, la familia, como primer sistema social de la persona con discapacidad (y de todas las personas), se convierte en el escenario inicial donde emergen retos, desafíos y procesos de adaptación.

Conocer tanto las dificultades como las posibles novedades adaptativas, así como el apoyo de otros actores de la comunidad y sociedad, y la apertura a la diversidad, son fundamentales para crear propuestas de cambio o de fortalecimiento de las dinámicas que se presentan en los diversos entornos donde se desarrollan las personas con discapacidad, en aras de contribuir a la dignificación de sus vidas y la de sus cuidadores. Para ello, se acoge la perspectiva cualitativa, que aboga por reconocimiento de las particularidades de cada familia y se asume como un elemento central del proceso investigativo. Asimismo, interpretar los

relatos familiares como reflejo de sus experiencias, puede contribuir a la creación de intervenciones más humanas y contextualizadas desde el Trabajo Social, orientadas al fortalecimiento de las relaciones familiares y a la generación de espacios de inclusión y apoyo mutuo.

Con respecto a los vacíos del conocimiento identificados en la literatura, se evidencia la necesidad de profundizar en las experiencias familiares, las pautas de relacionamiento, la estructura familiar, los significados socioculturales de la discapacidad cognitiva y los procesos de inclusión, debido a que las familias enfrentan múltiples desafíos emocionales, sociales y organizativos derivados de la convivencia con una persona con discapacidad cognitiva, lo que requiere ajustes en sus roles y dinámicas internas. La literatura señala que estas experiencias son diversas y están influenciadas por factores como el contexto sociocultural, el nivel socioeconómico y las redes de apoyo disponibles, aspectos que deben ser ampliados y profundizados, además de comprendidos en el contexto local, reconociendo la importancia de la construcción de conocimiento situado.

Además, resulta crucial explorar cómo las familias y las personas con discapacidad cognitiva construyen, interpretan y resignifican la discapacidad, ya que estas percepciones impactan directamente en sus interacciones cotidianas, en la manera en que enfrentan los prejuicios sociales y en las estrategias que adoptan para fomentar la inclusión. Los significados atribuidos a la discapacidad no solo determinan las expectativas y comportamientos familiares, sino también las oportunidades de participación social y el acceso a derechos fundamentales.

A su vez, analizar y comprender las interacciones y estructura familiar, los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias, y las estrategias de apoyo que se implementan en el ámbito familiar, también puede contribuir a la re-formulación o

fortalecimiento de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en donde su objetivo principal es “asegurar el pleno goce de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con capacidades diferenciales, sus familias y cuidadores dentro del periodo 2023-2034”. Es de saber que, para dar cumplimiento con la Política Pública, es necesario implementar acciones integrales que promuevan la igualdad de oportunidades, respeto por la diversidad y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

En cuanto a la fundación “Estrellas del cielo en la tierra”, la investigación ofrece insumos valiosos para fortalecer su intervención con las familias y/o cuidadores y personas con discapacidad cognitiva, al brindar una base para diseñar estrategias que promuevan el bienestar familiar, la participación activa y el acompañamiento en los procesos de inclusión.

Por otro lado, la investigación desea aportar a las personas con discapacidad cognitiva mayor reconocimiento y validación de su identidad, promoviendo una visión más humana que reconozca sus capacidades, necesidades y derechos, así como la construcción de vínculos familiares más sólidos y empáticos. Para los cuidadores y familiares, la investigación ayuda a entender de manera más profunda los desafíos y las adaptaciones necesarias en el contexto familiar, permitiendo observar y aprender de sus historias de vida, de los esfuerzos realizados y de las oportunidades de construir dinámicas más solidarias. De esta manera, los resultados de la investigación permitirán por un lado diseñar programas, propuestas o servicios, que contribuyan al trabajo de la fundación, de la mano con el Consejo Local de discapacidad.

Así mismo y en relación con lo anterior, la realización de la presente investigación pretende ser insumo para la comprensión y sensibilización frente a la discapacidad cognitiva y a las realidades que viven las familias, tanto para las mismas familias, como para profesionales y la ciudadanía en general. Al aumentar la conciencia pública, se puede reducir el estigma y la discriminación hacia las personas con discapacidad, fomentando así un entorno más inclusivo y

comprendido.

Por otra parte, es necesario reconocer la importancia de la intervención del Trabajo Social y los retos y desafíos que la profesión enfrenta en la discapacidad cognitiva, en este sentido, Rodríguez (2011) menciona que:

El Trabajo Social ha de ejercer un papel crítico y transformador en la sociedad tratando de comprender los discursos de estas personas y dar respuesta a sus demandas. Puesto que, como hemos visto, la «discapacidad» es también una construcción social que implica las representaciones simbólicas que la sociedad posee del colectivo, el Trabajo Social debe de implicarse no sólo en los aspectos más prácticos de las demandas (atención, cuidados, recursos) sino también en influir en la dimensión política que ineludiblemente condiciona el imaginario social en torno a la diversidad funcional y determina sus condiciones de vida aún en situación de desigualdad, exclusión social y de ciudadanía. (p.20).

Por último, este proyecto de investigación se enmarca desde la línea de investigación 02 de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca denominada Estado, sociedad y cultura la cual aborda las problemáticas que surgen en los ámbitos social y público promoviendo la construcción de identidades, el reconocimiento a la diversidad e interculturalidad de los grupos dentro de un contexto determinado.

## **1.6 Objetivos**

### **1.6.1 Objetivo general**

Comprender las dinámicas familiares, los significados frente a la discapacidad y el proceso de inclusión social de personas con discapacidad cognitiva pertenecientes a la fundación

“Estrellas del cielo en la tierra” ubicada en la localidad de Fontibón.

### **1.6.2 Objetivos específicos**

- 1.6.2.1 Describir la dinámica familiar en términos de estructura y pautas relacionales en la familia.
- 1.6.2.2 Visibilizar los significados del sistema familiar frente a la discapacidad.
- 1.6.2.3 Reconocer el proceso de inclusión social vivido por las personas con discapacidad cognitiva.

### **1.7 Marcos de referencia**

En este apartado, se presentan los aspectos más importantes y generales del marco institucional, marco legal y el marco teórico- conceptual donde se sitúa el proceso de investigación.

#### **1.7.1 Marco institucional**

La Fundación Estrellas del cielo en la tierra (ESCITI), liderada por Gloria Yolanda Feo, inició en 2014 con un grupo de 6 personas con discapacidad cognitiva. Originalmente funcionaba como un grupo informal, pero debido a su impacto positivo, en 2018 obtuvo personería jurídica como fundación. Actualmente, cuenta con 25 personas con discapacidad cognitiva vinculadas oficialmente, de las cuales entre 15 y 20 asisten regularmente. Los participantes tienen edades que oscilan entre los 22 y 60 años.

La fundación se enfoca en integrar a esta población en diversos ámbitos, como deporte,

actividades lúdicas, manualidades, danza y gimnasia. Gracias a alianzas estratégicas con entidades como la Alcaldía de Fontibón, Green Móvil y la Secretaría de Integración Social, los beneficiarios cuentan con una rutina diaria que les permite mantenerse activos socialmente. Este espacio se ha convertido en un entorno seguro donde los integrantes, reconocidos por su disposición, cariño y deseo constante de aprendizaje, pueden desarrollarse plenamente.

De igual manera, en la fundación se ha evidenciado un recorrido cultural en diferentes escenarios con la participación de niños, jóvenes, adultos y personas mayores a través de la circulación de los procesos de formación en danzas y teatro.

En este apartado se proporciona una visión general del ámbito institucional en el que se desarrolla la investigación. Se contextualiza el Consejo Local de Discapacidad de Fontibón y se describen en detalle los aspectos esenciales de uno de los nodos asociados a él, la fundación “Estrellas del cielo en la tierra”.

El Consejo Local de Discapacidad, ubicado en Fontibón, tiene como objetivo cumplir con su misión y visión para alcanzar sus metas establecidas. En el año 2024, se espera que la Secretaría Distrital de Gobierno haya iniciado una nueva etapa de participación ciudadana en Bogotá, fortaleciendo la colaboración entre la institucionalidad y la ciudadanía. Se busca construir comunidades empoderadas a través de la convivencia pacífica, promoviendo un gobierno local cercano y transparente mediante la implementación de mecanismos innovadores. Se busca establecer una relación de confianza a través del diálogo para garantizar los derechos y cumplir con los deberes de todos, siguiendo los compromisos de la alianza para el Gobierno Abierto (Consejo local, 2023).

Siguiendo lo anterior, se despliegan los objetivos específicos de la entidad los cuales son:

- Fomentar la gestión del conocimiento y la innovación para agilizar la comunicación con el ciudadano, la prestación de trámites y servicios, y garantizar la toma de decisiones con base en evidencia.
- Promover una ciudadanía activa y responsable, propiciando espacios de participación, formación y diálogo con mayor inteligencia colectiva y conciencia común, donde las nuevas ciudadanías se sientan vinculadas e identificadas con el Gobierno Distrital.
- Implementar estrategias de Gobierno Abierto y transparencia, haciendo uso de herramientas de las TIC para su divulgación, como parte del fortalecimiento de la relación entre la ciudadanía y el gobierno.
- Realizar acciones enfocadas al fortalecimiento de la gobernabilidad democrática local.
- Brindar atención oportuna y de calidad a los diferentes sectores poblacionales, generando relaciones de confianza y respeto por la diferencia.
- Fortalecer las relaciones de confianza con las corporaciones político-administrativas de elección popular y con la región, facilitando la aprobación de iniciativas que permitan atender las demandas ciudadanas.
- Fortalecer la gestión institucional aumentando las capacidades de la entidad para la planeación, seguimiento y ejecución de sus metas y recursos, y la gestión del talento humano. (Consejo local, 2023)

Con lo anteriormente mencionado, en el Consejo Local de Discapacidad de Fontibón se promueven funciones importantes como liderar, orientar, adaptar a las personas con discapacidad para lograr una mayor inclusión en la sociedad y demostrar que tienen habilidades diversas que van desarrollando a lo largo del tiempo. Además, El Consejo Local de Discapacidad se enfoca en 6 nodos, sin embargo, el foco de la

investigación es Estrellas del Cielo en la Tierra (ESCITI).

### **1.7.2 Marco legal**

A través del siguiente cuadro se dan a conocer las políticas, leyes y normativas que se encuentran directamente relacionados con el tema de la discapacidad.

<b>Política/Norma/Ley</b>	<b>Contenido</b>
---------------------------	------------------

**Constitución Política de Colombia**

“Artículo 13: Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”  
Constitución Política de Colombia, 1991.  
[Artículo. 13]. Colombia.  
Art 68 de 1991. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado. (p. 17)

**Ley 1346 de 2009**

Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. De la cual se retoma su **Artículo 3**: Se enfoca en la autonomía individual, incluida la libertad de tomar la propia decisión y la independencia de las personas. **Artículo 4**: donde en su parágrafo H expone que el Estado debe: “Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo”

**Política pública de discapacidad para Bogotá 2023 a 2034**

Establece los propósitos, planes y medidas que se implementarán en la ciudad para asegurar el pleno disfrute de los derechos de los individuos con diversidad funcional y fomentar su integración en la comunidad. Los propósitos se centran en asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones que el resto de la población, fomentar la participación activa de este grupo en todos los ámbitos sociales, garantizar un acceso efectivo a servicios de salud, educación inclusiva, empleo y una sociedad inclusiva.

<p><b>Ley 1145 de 2007 de El Sistema Nacional de discapacidad</b></p>	<p>Esta ley tiene como objeto llevar a la práctica la formulación e implementación de la política pública de discapacidad, a través del Consejo Nacional de Discapacidad, los regionales y los locales, teniendo en cuenta la participación de las personas con discapacidad</p>
<p><b>Ley 361 de 1997</b></p>	<p>Establece que el Estado tiene las siguientes obligaciones para garantizar los derechos de las personas con discapacidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Adoptar medidas para prevenir la discapacidad.</li> <li>-Atender a las personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad.</li> <li>-Garantizar la accesibilidad a todos los servicios y bienes.</li> <li>-Promover la inclusión social de las personas con discapacidad.</li> </ul>
<p><b>Acuerdo 089 de 2023- se reformula la política pública de Discapacidad</b></p>	<p>Este proyecto es el resultado de la colaboración entre el gobierno local y las personas con discapacidad. Considerando sus diversas áreas de intervención.</p> <p>Reconociendo a los grupos con protección especial en la constitución, promoviendo la</p>

	<p>inclusión y equidad en la educación, fomentando la recreación, el deporte y la actividad física, impulsando la inclusión digital, apoyando el empleo y el emprendimiento, promoviendo la cultura, el arte y el patrimonio, garantizando el bienestar, la protección y el cuidado, y fomentando la participación social activa.</p>
<p><b>Ley 1618 de 2013</b></p>	<p>El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.</p>

En conclusión, las políticas mencionadas anteriormente tienen un gran impacto en este trabajo, ya que se centran en la inclusión social y la discapacidad. Esto significa que todas las personas con discapacidad son consideradas iguales ante la ley, sin importar su sexo, raza, opinión, religión, etc. Es fundamental respetar los derechos de las personas con discapacidad para garantizar su participación activa en la sociedad, sin limitaciones ni discriminaciones. Estas políticas promueven y sugieren el respeto innegociable por la diversidad e inclusión en todos los ámbitos sociales, asegurando el acceso a los mismos y garantizando los derechos de todas las personas.

### **1.7.3 Marco teórico-conceptual**

En el presente apartado se presentan los elementos teórico-conceptuales claves que guiarán la presente investigación, la que se llevará a cabo en la Fundación “Estrellas del cielo en la tierra” en la localidad de Fontibón. Las categorías teóricas que se encontrarán en el siguiente apartado son: Discapacidad cognitiva, familia, dinámica familiar (estructura familiar y pautas de relacionamiento), **significados de las familias sobre la discapacidad, inclusión social y familia.**

### **1.7.3.1 Discapacidad cognitiva.**

En un primer momento, la Organización Mundial de la salud - OMS (2019) define la discapacidad como un tema general que comprende:

Las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (p.1).

Por otro lado, el concepto de discapacidad ha ido variando desde una perspectiva más integral y social considerándose como diversidad funcional, por lo que la autora Palacios (2008) argumenta que:

Una característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual

manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. (p. 123).

En este sentido, en el marco de la investigación se reconoce que, la discapacidad no es solo el resultado de las características de una persona, sino también de la forma en que la sociedad la excluye y limita en función de esas características.

Del mismo modo, hay diversas clasificaciones para la discapacidad. Entre estas están la discapacidad física, discapacidad auditiva, discapacidad psicosocial, entre otras más, sin embargo, se evidenció que la discapacidad más presentada en la población era la discapacidad cognitiva, la cual se caracteriza por “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAMR, Ad Hoc Committee on Terminology and Clasificaron, citado por Peredo, 2016).

Desde un aspecto médico, la discapacidad cognitiva se caracteriza por la presencia de dificultades en el funcionamiento intelectual general de la persona. Estas dificultades se manifiestan durante el periodo de desarrollo y antes de los 18 años de edad, y pueden influir en la capacidad de aprender y comprender nueva información (Garvia,2015). Según la autora, las principales causas de la discapacidad cognitiva se pueden dividir en varias partes. En primer lugar, menciona las enfermedades metabólicas, que se caracterizan por la degradación o eliminación de ciertas sustancias químicas en el cuerpo, lo cual puede afectar el funcionamiento cerebral. En segundo lugar, la autora se refiere a las alteraciones del desarrollo embrionario, como lo son las lesiones prenatales. En tercer lugar, menciona las enfermedades infantiles, que se dan desde infecciones graves hasta traumatismos.

También se mencionan factores genéticos, en este caso como el síndrome de Down. Por último, se habla de los graves déficits ambientales, relacionados con la falta de condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.

Desde otro punto de vista, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF (2010) hace la consideración de que el concepto de discapacidad cognitiva “ha cambiado a través del tiempo transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación del niño o niña con el contexto” (p.10). Lo anterior acuerda con lo ya señalado, acerca de la importancia de reconocer la discapacidad como un fenómeno social más que un fenómeno individual que se enmarca en el campo de la salud.

### **1.7.3.3. Familia.**

Para esta investigación es fundamental abordar el concepto de Familia. Feixas y Miró (1993) plantean que la familia es entendida como un sistema el cual se conforma por dos o más individuos que desempeñan un rol dentro de ese, los individuos se interrelacionan entre sí y depende de los mismos el funcionamiento del sistema familiar. Es así como, el cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están interconectadas mediante pautas de interacción. Estas pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de sus elementos constituyentes.

En relación con lo expresado anteriormente, “la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos,

entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar” (Pérez y Reinoza, 2011).

#### **1.7.3.4. Dinámica familiar**

Desde la apuesta investigativa hay un interés por las dinámicas familiares, que según los autores Viveros y Arias (2006), hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes las dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre (p.6).

En relación con lo antedicho, la dinámica familiar posibilita la interacción entre los miembros que componen el núcleo familiar, estando este lleno de subjetividades, opiniones y formas de ver la vida. En este sentido, para esta investigación, se reconoce que la dinámica familiar está configurada por una estructura y unas pautas de interacción a nivel familiar, las que se articulan y solapan entre sí, aunque se pueden conceptualizar de manera independiente.

#### **Estructura familiar**

Según Figueroa “se considera a la estructura como el conjunto de individuos y sus interrelaciones que constituyen un sistema, en este caso, la familia” (citado en Minuchin, 2008, p.192). Dentro de los elementos que constituyen la estructura familiar están los roles, los límites, la autoridad, jerarquía, poder y la tipología familiar, entre otros, sin embargo, para efectos del presente trabajo de investigación, se retomarán estos elementos, que posteriormente se complementan con los elementos de las pautas de relacionamiento.

Con referencia a los **Roles**, como lo dice Henao (2012), desempeñan un papel fundamental en la regulación de la convivencia y el mantenimiento de la armonía en el núcleo familiar. Cada miembro de la familia cumple un rol específico que contribuye a la dinámica general. Según el autor, resulta fundamental que cada individuo comprenda claramente cuál es su función dentro de este entorno, ya que esto no solo facilita la cooperación y la colaboración entre ellos, sino que también establece una base sólida para la comunicación afectiva. Al reconocer y aceptar los roles de cada integrante, se fomenta un ambiente en el que se valoran las contribuciones individuales y se promueve un equilibrio saludable en las responsabilidades familiares.

Otro elemento esencial para entender el funcionamiento familiar lo constituye el entendimiento de los **límites**, estos son definidos por reglas que determinan quiénes participan y cómo en distintas interacciones y toma de decisiones, regulan especialmente las normas de cercanía y la jerarquía dentro de la familia. Es importante destacar que no siempre son visibles, aunque existen elementos estructurales que los expresan (Valdéz, 2007).

Entre las dimensiones se evidencia en un primer momento **la autoridad y el poder** en la familia. Según Valdez (2007) esta dimensión se manifiesta socialmente como un elemento distintivo que permite dirigir y organizar la vida de los hijos dentro de la estructura familiar hasta alcanzar una edad específica para cada uno. Este papel ejercido por los padres generalmente implica la toma de decisiones, la guía en la formación de valores y la impartición de normas que contribuyen al desarrollo integral de los hijos. Sin embargo, por formas de organización familiar autónoma, este ejercicio puede ser compartido por otros miembros de la familia, lo que representa en ocasiones un elemento

favorable para el sistema familiar, y en otras ocasiones, se puede convertir en un factor problemático en el mismo.

Por otra parte, las tipologías familiares han sido reconocidas teóricamente, institucionalmente y legalmente.

Tomando como referencia a Ortiz (2008), las tipologías familiares son:

***Familia nuclear:*** es aquella en la cual, dos adultos viven juntos con los hijos de la relación. Estas familias son cada vez más comunes en la sociedad actual, sobre todo por presiones económicas que obligan a las parejas a limitar el número de hijos y por una disminución de las relaciones con la familia extensa. Ortiz (2008).

***Familia extensa o extendida:*** es aquella en la cual, aparte de los miembros de la pareja y los hijos, también viven en la misma casa, parientes cercanos consanguíneos o políticos, como por ejemplo, primos, sobrinos, tíos, etc. Aun cuando no existe convivencia, se considera como familia extensa a toda la red consanguínea de ambos cónyuges: abuelos, tíos, primos, etc. Ortiz (2008).

***Familia monoparental:*** es aquella en la cual el padre o la madre han dejado la familia por diversas circunstancias como muerte, viaje, separación, etc., y en la que el otro miembro de la pareja se queda a cargo de los niños. Ortiz (2008).

***Familia de tres generaciones:*** se trata de una familia en la cual viven miembros de la tercera generación, como es el caso de un abuelo o abuela o ambos, de cualquier rama de la familia. Ortiz (2008).

***Familia reconstituida:*** aparece cuando una familia nuclear sufre la ruptura de la pareja y el hombre o la mujer vuelven a formar pareja, algunas veces llevando sus propios hijos a la

relación, por lo que se dan casos en los que en la nueva familia viven, por ejemplo, el hombre y los hijos de su anterior relación, la mujer y los hijos de su anterior relación y los hijos que nacen en esta nueva relación

También se la llama simultánea, para evitar llamarla reconstituida o reconstruida por considerarse que son términos muy peyorativos. Ortiz (2008)

### **Pautas de relacionamiento**

Según los autores Fairlie et.al (1998), las pautas de relacionamiento “son expresiones o maniobras a las que se recurre reiteradamente por parte de dos o más miembros de la familia con un significado o intención” (p.6).

Basado en lo mencionado anteriormente, las pautas de relacionamiento logran ser estrategias de comunicación e interpretación que usan concurridamente las familias para expresar alguna situación o norma dentro del hogar.

Un aspecto clave para entender las pautas relacionales es el principio de *circularidad* de los sistemas. La circularidad, Hoffman la relaciona con cómo los miembros de una familia interactúan entre sí, y se retroalimentan mutuamente, lo cual explica que cualquier cambio en uno de ellos afecta de manera significativa a todos los demás (citado en Valdéz, 2007).

De acuerdo con lo anterior y con relación a la teorización que hace la investigación, las siguientes características hacen parte de las pautas de relacionamiento: reglas, comunicación, estilo de crianza.

Conforme a ello, se evidencia la existencia de **reglas**, en un primer momento, las **reglas** son acuerdos entre personas que establecen o restringen las acciones individuales en diversas áreas de comportamiento, así mismo, permiten una interacción organizada en un sistema estable (Valdéz, 2007). Las reglas que se establecen dentro de la familia se pueden

clasificar en tres categorías:

- Reglas implícitas: Estas reglas son entendimientos tácitos sobre cómo funciona la familia, sin necesidad de ser expresadas de manera explícita. Se presentan en la dinámica familiar y no son verbalizadas.
- Reglas secretas: Refieren a comportamientos en los que un miembro bloquea las acciones de otro miembro, manipulando situaciones para obtener ciertas actitudes deseadas.
- Reglas reconocidas: Son normas o acuerdos que se han establecido de manera directa y explícita en diferentes áreas, como las convivenciales, tareas asignadas, responsabilidades de cada miembro de la familia y la expresión de necesidades personales.

Continuando con lo anterior, estas interacciones se construyen en la comunicación, o se representan en las pautas de comunicación. La **Comunicación** dentro de la dinámica familiar, como lo dice Satir (1980), se refiere tanto a la conducta no verbal como verbal, dentro de un contexto social. Entonces la comunicación significa “interacción” o “transacción”. El concepto de comunicación incluye también todos los símbolos y claves que las personas utilizan para dar y recibir un significado (Citado en Pereira, 2005).

En concordancia con lo especificado por la autora, cuando hablamos de comunicación incluimos la conducta no verbal o paraverbal, como gestos, expresiones faciales, postura, prosodia, etc, esto ocurre en interacción con otras personas. Por lo que, el autor Watzlawick (1985) formuló cinco axiomas de comunicación los cuales describen los procesos de comunicación que tienen lugar durante la interacción, dando cuenta de la dimensión pragmática de la misma. Entre ellos encontramos:

**1- La imposibilidad de no comunicar:** Watzlawick sostiene que toda conducta humana (ya sea verbal o no verbal) es una forma de comunicación, incluso la falta de respuesta o el silencio transmiten un mensaje. El autor especifica que “por mucho que uno lo intente, no

puede dejar de comunicar. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje e influyen sobre los demás quienes a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones” (p. 50).

**2- Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación:** Aquí, la comunicación humana implica aspectos de contenido y relación junto con la información explícita transmitida en el contenido verbal. La comunicación también implica aspectos relacionales y emocionales que se expresan a través de la forma en que se comunica (tono de voz, expresiones no verbales, entre otros). En relación con lo antedicho, “una comunicación no solo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone conductas” (p.52).

**3- La puntuación de la secuencia de los hechos:** El autor Watzlawick sostiene que las personas interpretan las interacciones comunicativas basadas en su propia percepción y experiencia, lo que puede llevar a malentendidos y conflictos cuando las partes involucradas puntúan de manera diferente las secuencias de comunicación. En consideración, “la falta de acuerdo con respecto a la manera de puntuar la secuencia de hechos es la causa de incontables conflictos en las relaciones” (p.58).

**4- Comunicación digital y analógica:** Toda comunicación tiene tanto un aspecto digital como uno analógico. La comunicación humana se compone de un aspecto digital que se refiere al contenido explícito de las palabras utilizadas, y un aspecto analógico que incluye el tono de voz, gestos, expresiones faciales y otros elementos no verbales que complementan la información. Por lo que, “toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional y ambos modos de comunicación no solo existen de lado a lado, sino que se complementan entre sí en cada mensaje” (p.63).

**5- Interacción simétrica y complementaria:** El autor hace la inferencia de que los

comunicados son de naturaleza simétrica o complementaria. Aquí, en las interacciones comunicativas, las personas pueden adoptar posturas simétricas (iguales en poder) o complementarias (uno dominante y otro sumiso), lo que influye en la dinámica de la relación. En la relación complementaria, Watzlawick sostiene que “es probable que tal sometimiento promueva una nueva conducta autoritaria y que esta última exija un nuevo sometimiento” (p. 69).

Como complemento del último axioma de la comunicación, se convoca lo que se ha denominado como **estilo de crianza**, el que de manera indirecta habla de la forma como se pauta el poder en la relación parental. Según Baumrind (1967), “la crianza viene a darse como resultado de una transmisión transgeneracional de diferentes maneras de cuidar y educar a niños y niñas, determinadas culturalmente, las cuales están fundadas en normas y costumbres” (p. 13).

Estos **estilos de crianza** según Papalia (como se citó en Velasquez, 2020) pueden dividirse en:

- **Estilo autoritario:** Hace referencia a padres que son extremadamente dominantes o controladores al exigir obediencia sin discusión. De manera mayoritaria, castigan a sus hijos física y psicológicamente de manera arbitraria cuando no cumplen sus mandatos.
- **Estilo permisivo:** Se refiere a padres que son muy indulgentes, fomentando la auto expresión y autorregulación de sus hijos. En gran medida, aceptan y valoran las opiniones y sentimientos de los hijos, pero ejercen poco o ningún control sobre su comportamiento.
- **Estilo democrático:** Corresponde a padres que establecen altas expectativas en sus hijos, pero a diferencia del estilo autoritario, tienen en cuenta las necesidades de sus hijos. Son flexibles, atentos y comprensivos.

#### **1.7.3.4 Construcción de Significados y discapacidad**

En relación con los significados y la construcción de los mismos, existen múltiples perspectivas y apuestas teóricas que han hecho aproximaciones frente al orden explicativo. Se convocará la teoría Sociocultural propuesta por Vygotsky, autor constructivista social. Vygotsky (citado en Rosas y Sebastián, 2005) introduce el concepto de mediación cultural, donde el aprendizaje y el significado se construyen en interacción con los demás, esto especialmente a través del lenguaje como herramienta principal. Con respecto a lo anterior, el significado no es algo inherente a los objetos o a las palabras, sino que surge en el proceso de interacción entre las personas dentro de un contexto histórico y social. Para Vygotsky, el significado está estrechamente relacionado con el desarrollo del pensamiento y el lenguaje, ya que el lenguaje actúa como un mediador entre el individuo y el medio social. En este sentido, es importante recalcar desde esta perspectiva que los significados no son individuales, sino colectivos, ya que son compartidos a través de la interacción con los otros. A su vez, estos se construyen en cada uno de los procesos de comunicación y aprendizaje en un entorno cultural.

Por otro lado, se destaca que los signos como las palabras no tienen un significado fijo, sino que adquieren sentido en función del contexto en el que se usan y de las experiencias compartidas por quienes los emplean. En conjunción, los significados para Vygotsky son dinámicos, contextuales y fundamentalmente sociales, y su comprensión depende de la interacción entre los individuos, el lenguaje y la cultura (Rosas y Sebastián, 2005).

Conforme a lo anterior y en cuanto a los significados que las familias atribuyen a la discapacidad cognitiva, se comprende entonces que estos son profundamente influenciados por los valores, creencias y normas de la sociedad en las que viven las familias. Estas ideas que una familia tiene sobre la discapacidad cognitiva no solo dependen de su experiencia personal, sino

también de cómo la discapacidad es percibida y representada en su comunidad cultural y social. Como se planteó en los anteriores apartados, Vygotsky señalaba que el lenguaje es la principal herramienta mediadora del pensamiento y la construcción de significados (Rosas y Sebastián, 2005). En este sentido, el lenguaje que las familias usan para describir la discapacidad cognitiva ya sea médicos o emocionales puede reflejar y moldear sus actitudes y expectativas. Sucesivamente, los significados no se generan de manera aislada, se desarrollan en interacción con otros. Esto implica que las familias construyen sus percepciones de la discapacidad a través del diálogo con otros miembros de la familia, con profesionales de la salud, con educadores y con la sociedad en general.

En cuanto al contexto cultural, los significados sobre la discapacidad cognitiva también están profundamente influenciados por este. En culturas que enfatizan en la inclusión, los significados que las familias atribuyen pueden ser más positivos y orientados hacia el apoyo y la integración. En cambio, en culturas donde la discapacidad es vista como un estigma, los significados pueden ser más negativos, generando barreras emocionales o sociales

De igual manera, Rosato (2009) hace la alusión de que “Es necesario entender que aquí operan complejos procesos de asignación de significados, no como una función automática del contenido de los conceptos definidos en abstracto, sino como producto de interpretaciones concretas situadas socialmente” (p.95). Complementando lo que expone Vigotsky, la autora identifica que la asignación de significados no es un proceso automático o universal. sino algo dinámico que depende de contextos sociales específicos y las interpretaciones particulares que surgen en estos contextos. Las experiencias, valores y estructuras sociales influyen en cómo se entiende algo.

#### **1.7.3.5 Inclusión social y familia**

Por otro lado, se hace indispensable hablar del concepto de **inclusión social**. Según la Revista Española (2014) argumenta que “la inclusión supone una participación de todas las personas, en igualdad de oportunidades, y dentro de un contexto abierto a realizar los ajustes que sean necesarios para asegurar la eliminación de barreras excluyentes” (p.7).

De acuerdo con lo anterior, es importante promover y promocionar la inclusión social en la sociedad de manera que las oportunidades laborales, escolares, salud y de vida sean igualitarias para todas las personas sin algún tipo de limitación, esto con el fin de eliminar las barreras excluyentes para las personas con discapacidad, también mejorar como sociedad bajo el respeto y la empatía y el trabajo en equipo, esto es importante porque todo le compete, beneficia y afecta a la misma sociedad.

Desde otra perspectiva, Marín (2018) analiza las diferencias fundamentales entre los conceptos de integración e inclusión dentro de un contexto educativo, abordando así su evolución y las implicaciones que tienen ambos en la práctica. Para la autora, la inclusión promueve un cambio más profundo y transformador, ya que, en un ámbito educativo “la inclusión ofrece una educación para cualquier estudiante con mismas oportunidades que otra persona, en cambio, la integración busca la mejora de las personas con discapacidad sin tener en cuenta el resto de las personas que, aunque no tengan discapacidades, sí tienen diversidades”.

En relación con lo anterior, la inclusión fomenta la eliminación de barreras estructurales, actitudinales y pedagógicas, junto con el hecho de que prioriza la participación activa y significativa de todas las personas, abogando así, por la equidad y reconociendo la diversidad como un valor enriquecedor para el aprendizaje colectivo.

Para Ayllón (citado por Marín, 2018), la historia de la inclusión empieza con el estudiante que se dice que no se ajusta a lo estandarizado, puesto que este alumno no está dentro de los principios de normalización, normalmente por su condición cognitiva, motórica o

sensorial, lo cual hace a este estudiante estar fuera de lo que se considera “normal” o fuera del estereotipo” (p.119).

Esto ha generado históricamente una exclusión sistemática en el ámbito educativo, donde se les consideraba incapaces de participar en igualdad de condiciones con el resto de sus compañeros. Sin embargo, el concepto de inclusión busca romper con estas barreras, reconociendo que la diversidad no debe ser motivo de exclusión, sino un elemento enriquecedor para el desarrollo personal y colectivo. De esta forma, la inclusión pone énfasis en la transformación de las prácticas pedagógicas, las políticas educativas y las actitudes sociales, promoviendo la equidad y el derecho de todos los estudiantes a una educación de calidad, sin importar sus características individuales.

Lo anterior lo complementa Ainscow (citado en Muntaner, 2010) ya que concluye que “la inclusión se centra en la identificación y eliminación de barreras. Supone la recopilación y evaluación de la información de fuentes muy diversas con el objeto de planificar mejoras en las políticas y las prácticas inclusivas” (p.8).

En relación con el contexto familiar, es crucial entender que las familias enfrentan desafíos significativos, desde barreras sociales hasta falta de recursos y apoyo institucional, lo que puede dificultar su participación activa en los procesos de inclusión. Por ello, es imprescindible que las escuelas y los sistemas educativos como lo planteaban los anteriores autores establezcan vínculos sólidos con las familias proporcionando orientación y capacitación en espacios para la construcción de entornos inclusivos.

## Capítulo II

### 2. Diseño metodológico

Esta investigación se fundamenta en el paradigma comprensivo interpretativo desde un enfoque hermenéutico. Según Ricoy (2006), “el sujeto es un individuo comunicativo que comparte significados. Entre ellos/as (incluido el investigador/a) se establece una comunicación bidireccional. Los propios individuos construyen la acción interpretando y valorando la realidad en su conjunto de modo analítico-descriptivo” (p.16).

En relación con lo expuesto por el autor, la realidad social es considerada como algo simbólico y subjetivo, construido por los individuos a través de la interacción social y la interpretación de los significados.

En este contexto, la realidad social no se ve como un conjunto de hechos objetivos y externos, sino como un fenómeno simbólico y subjetivo que se construye continuamente a través de la interacción entre los individuos. Cada persona interpreta su entorno y sus experiencias en función de sus valores, creencias, emociones y contextos específicos. Por lo tanto, la realidad es fluida y plural, variando según la interpretación y los significados que los individuos le otorgan. Esta interpretación es analítica-descriptiva, en el sentido de que busca desentrañar los elementos que componen esa realidad, pero siempre dentro del marco de referencia de los sujetos involucrados (Martínez y Ríos, 2006).

Y en ese sentido, la hermenéutica sostiene la no existencia de un saber objetivo, transparente, ni desinteresado sobre el mundo. Asimismo, los significados atribuidos a los fenómenos sociales son construcciones colectivas que se van formando a través de las interacciones, y son profundamente influidos por las historias, experiencias y perspectivas de los individuos. Así, este paradigma comprensivo interpretativo no solo se interesa por

comprender cómo los sujetos construyen su realidad, sino también por entender cómo esos significados compartidos se manifiestan en las acciones, relaciones y estructuras sociales. (Martínez y Ríos, 2006, p. 32).

El tipo de investigación es cualitativa, que según Elssy Bonilla (1995), su principal característica “ es su interés por captar la realidad social a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto en su propio contexto” (p.84). Lo cualitativo se basa en captar la perspectiva única de cada individuo, permitiendo así una visión enriquecedora y contextualizada de la información rescatada.

A su vez, se retoma la metodología de Elssy Bonilla y Penelope Rodriguez (1995) desde el libro “Más allá del dilema de los métodos” donde nos plantean tres momentos que guiarán la investigación. Estos son:

- 1. La definición de la situación a investigar**
- 2. El trabajo de campo**
- 3. La identificación de patrones culturales**

### **Figura 1**

*El proceso de la investigación cualitativa.*



P1	63	F	Soltera	Madre	Primaria	Fontibón	Monoparental
P2	55	F	Casada	Madre	primaria	Fontibón	Nuclear

P3	60	F	Casada	Hermana	Primaria	Fontibón	Reconstruida
P4	57	F	Viuda	Madre	Bachillerato	Fontibón	Monoparental
P5	64	F	Casada	Madre	Primaria	Fontibón	Nuclear

*Fuente: Elaboración propia*

En conclusión a la anterior tabla, las cuidadoras de las personas con discapacidad son mujeres y mayores de los 40 años, se evidencia que son las madres o hermanas de los mismos, de acuerdo con lo respondido en las entrevistas, todas sus cuidadoras viven junto con la persona con discapacidad y están todo el tiempo al cargo de los mismos, esto refiere que las cuidadoras no trabajan de tiempo completo ya que están al cargo de ellas, puesto que varias dicen que sus parejas son quienes se hacen cargo de la economía del hogar y ellas del cuidado de la persona y del hogar, otras afirman que están separadas y sus hijos y demás integrantes con los que viven son quienes les ayudan económicamente y trabajan medio tiempo.

## **2.2 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.**

La técnica elegida para la investigación es la entrevista semiestructurada, dado que permite abordar información específica de cada individuo de manera más profunda y contextualizada. La entrevista semiestructurada como lo menciona Alonso (citado en Tonon et. al, 2009) emerge como una herramienta valiosa, a través de esta técnica se logra adquirir información detallada acerca de las acciones y comportamientos de los individuos. Este enfoque no sólo proporciona datos superficiales, sino que se sumerge en la esencia misma de la conducta individual, permitiendo la construcción de un panorama más completo y comprensivo.

Por otra parte, se hará uso del genograma el cual, según Feixas et. al (2012):

“Es una representación gráfica (en forma de árbol genealógico) de la información básica de, al menos, tres generaciones de una familia. Incluye información sobre su estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos. De esta forma, proporciona a “golpe de vista” una gran cantidad de información, lo que permite no sólo conocer a la familia, sino realizar hipótesis acerca de la relación entre el problema y el contexto familiar, la evolución del problema a lo largo del tiempo, su relación con el ciclo vital de la familia, etc.” (p. 1).

Como hace mención el autor, el genograma permite una comprensión más amplia de la dinámica familiar ya que permite visualizar de una manera clara y concisa la estructura familiar y patrones de interacción entre los miembros de la familia a lo largo de las generaciones. En ese sentido, es crucial entender cómo las dinámicas familiares afectan o influyen en el bienestar de cada individuo.

Para finalizar se hace un grupo focal con los participantes; según Hamui-Sutton (2012) la técnica que los grupos focales es un espacio de opinión en donde se comprende el sentir, el

pensar y el vivir de los participantes, con el fin de adquirir más información, pero de una manera más colectiva y a través de las experiencias, así mismo respetando y escuchando los diferentes puntos de vista que hay entre los participantes.

## **2.3 Procedimiento**

### **2.3.1 La definición de la situación a investigar:**

Esta incluye la exploración de la situación, la formulación del problema de investigación, la creación del diseño y la planificación del trabajo de campo. Este es un paso crucial en el proceso de investigación ya que permite definir de manera certera la formulación del problema y con ello, los métodos que se deben usar

Se elaboró la exploración del problema la cual iba conducida a comprender las dinámicas de las familias y los significados alrededor de la discapacidad, con relación al proceso de inclusión en familias con una persona con discapacidad cognitiva.

### **2.3.2 Trabajo de campo**

Corresponde al periodo de recolección y organización de la información. Aquí implica realizar la entrevista semiestructurada junto con las demás técnicas planteadas en el diseño metodológico el cual sea pertinente para el estudio.

En este apartado se presentan aspectos importantes como la recolección de los datos cualitativos, la organización de la información y la categorización de los datos recogidos. Para abordar el trabajo de campo se realizaron entrevistas con los familiares de las personas en situación de discapacidad.

### **2.3.3. Recolección de los datos cualitativos**

Como lo mencionan las autoras Bonilla y Rodríguez (2005) en la etapa de recolección de los datos cualitativos:

Esta es la etapa de estudio en la cual las personas involucradas en la situación estudiada se convierten en los verdaderos protagonistas del proceso investigativo; el momento en que los actores nos permiten escuchar con su propia voz y en sus propias palabras. Las narraciones a través de las cuales se expresan sus conocimientos, sus actitudes, las prácticas sociales, sus historias personales, sus condiciones de vida, los sueños, las frustraciones, las exclusiones, inequidades y vulnerabilidades de las que han sido objeto, pero también sus fortalezas y potencialidades (p.143).

A su vez, las autoras Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez hacen mención que los datos cualitativos:

En la elaboración de este proceso de recolección de datos se retomaron tres instrumentos, la entrevista semiestructurada, el genograma y el grupo focal lo cual permite acceder a la información para así, facilitar la organización y categorización de la misma. Se realizaron 5 entrevistas a familiares y/o cuidadores de personas con discapacidad integrantes de la fundación utilizando la guía de preguntas como instrumento el cual podrá observarse en el Anexo 6. Esta fase se llevó a cabo durante el mes de abril de 2024.

### **2.3.4 Organización y análisis de la información**

Teniendo en cuenta lo que plantean las autoras, la información es organizada por medio de categorías deductivas como lo son: significados de la discapacidad, inclusión social y

dinámica familiar (pautas de relacionamiento y estructura familiar) y las categorías inductivas.

Las categorías que fueron construidas fueron: Discriminación, Apoyo familiar, Roles de género, Independencia y autonomía, Cuidado y autoridad (Solamente la mamá lo asume), Apoyo familiar (fraternal), Organización alrededor de evitar el maltrato (miedo al maltrato), Acuerdos implícitos (manejo emocional), pseudoinclusión: Relación entre aspecto físico y discriminación, Impacto emocional, Desafíos en el sistema educativo y Participación activa en actividades de la fundación. De este modo, a partir de los datos recolectados por medio de las entrevistas realizadas con los familiares y/o cuidadores, se seleccionó la información más pertinente y acorde al objeto de investigación.

**Tabla 2**

*Matriz de Análisis*

<b>Momentos (técnicas)</b>	<b>Participante</b>	<b>Líneas de conversación</b>	<b>Categorización deductiva</b>	<b>Categorización inductiva</b>
<b>Entrevista semiestructurada</b>	P1	El nivel de discapacidad de ella es leve, pero ella no se puede defender sola, ella no conoce la plata, no sabe hacer mandados, nada. En el tema de la comunicación, ella digamos que se puede comunicar bien con nosotros, de pronto porque ya nos conoce y eso. Pero con otra persona en particular ella no puede entablar conversación y eso.	Dinámica familiar (pautas de relacionamiento)	Exclusión social. Sobreprotección

*Fuente: Elaboración Propia.*

El análisis de la información se realizó a través de las categorías anteriormente mencionadas y haciendo uso de matrices de análisis, las que se organizaron como se muestra en la tabla 2.

## **2.4 Informe del pilotaje**

En el marco de la investigación, se llevó a cabo una prueba piloto con el objetivo de evaluar y ajustar los instrumentos que se utilizaran en la investigación. Los instrumentos incluyen un genograma, una entrevista semiestructurada y un grupo focal con los participantes. Esta prueba piloto permitió identificar puntos claves de mejora y asegurar que las herramientas fueran adecuadas para la recolección de datos.

La prueba piloto se realizó con tres familias, a las que se les aplicó el instrumento de entrevista semiestructurada a partir de esta experiencia, se realizaron modificaciones sustanciales al instrumento, garantizando que las preguntas fueran claras y permanentes. Los cambios implementados que se realizaron fueron disminuir la cantidad de preguntas en el instrumento y mejorar el dialecto ya que las participantes no entendían palabras técnicas, esto dio para una aplicación más efectiva y definitiva de la entrevista, asegurando que se capturaron las experiencias y perspectivas de los participantes de manera precisa.

Además de la entrevista semiestructurada, se desarrolló un genograma para cada familia entrevistada durante la prueba piloto. Este genograma no sólo proporcionó una representación visual de las dinámicas familiares, sino que también complementa la información obtenida en las entrevistas.

Por otro lado, se llevó a cabo el último instrumento que es el grupo focal con las mismas tres participantes. Esta actividad permitió obtener información adicional de manera

cualitativa. los participantes dieron la observación que habían preguntas que se repetían en la entrevista y en el grupo focal al aplicar el instrumento, se llevaron a considerar modificaciones para futuras aplicaciones del instrumento, buscando mejorar su efectividad y mayor entendimiento al momento de ser aplicado.

Finalmente se realizaron ajustes en los tres instrumentos utilizados. Se ha identificado que varias preguntas estaban formuladas de manera técnica lo que dificulta su comprensión y entendimiento por parte de los participantes. Además, la cantidad de preguntas resultaba abrumador, provocando que las entrevistadas se dispersaran.

Para abordar estos problemas, se simplificaron y acortaron los instrumentos, lo que no solo optimizó la recolección de datos, sino que también mejoró la calidad de las respuestas y la atención de los participantes.

## **2.5 Consideraciones éticas.**

Las consideraciones éticas refieren a las normas y principios morales que deben guiar el proceso de recolección, análisis e interpretación de datos, así como la presentación y difusión de los resultados. Estas son importantes porque garantizan que la investigación se realice de manera responsable y respetuosa protegiendo los derechos y dignidad de la persona. En la resolución 8430 de 1993 Artículo 5 se hace referencia a que, en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar. Igualmente, el artículo 8 concluye que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándose sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, las investigaciones se dividen en tres

categorías: investigación sin riesgo, investigación con riesgo mínimo e investigación con riesgo mayor que el mínimo. En este caso, se pondrá especial atención en la investigación sin riesgo. los cuales son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta. En conclusión, se trata de estudios observacionales en los que se recopilan datos sin modificar las variables o realizar experimentos en los individuos.

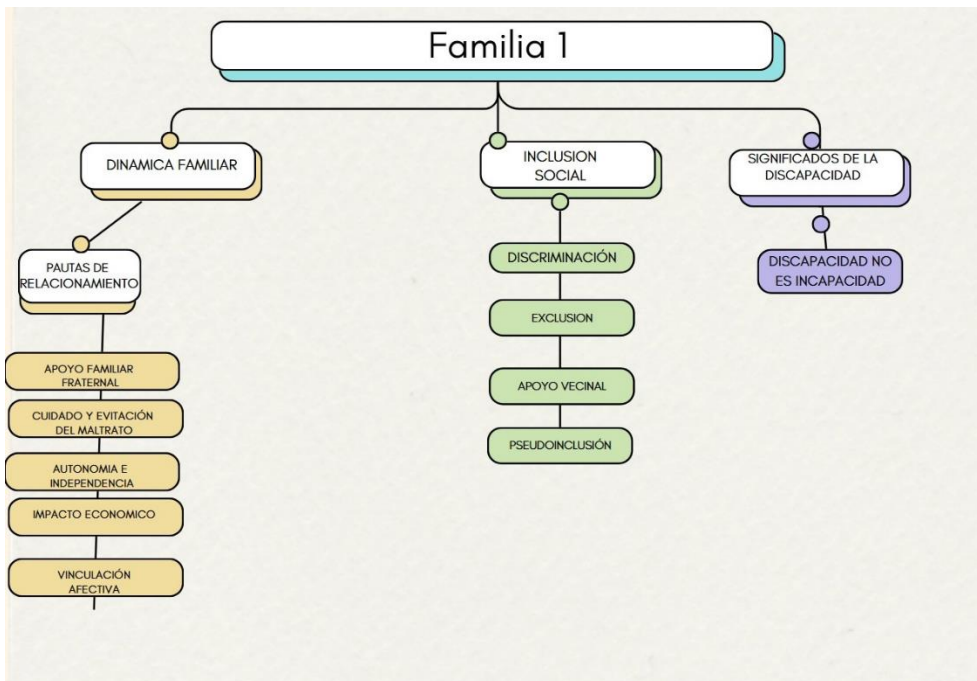
### Capítulo III: Identificación de patrones culturales.

#### 4.1. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva

En este apartado se presentan los resultados arrojados por el ejercicio investigativo, el que se organizará por la descripción de las cinco familias de los participantes, a la luz de las categorías deductivas establecidas: dinámica familiar (divida en estructura familiar y pautas de relacionamiento, creencias de la discapacidad e inclusión social). Posteriormente, se realizará un breve análisis del fenómeno en general, análisis y teorización que se ampliará en el siguiente apartado de discusión.

#### Familia 1.

En la figura 2 se presentan las categorías deductivas junto con las categorías inductivas que se construyen en el análisis de esta familia, las que posteriormente se relacionarán de manera general con el análisis de las demás familias.





*y la tienen por allá o la otra hermana la recoge, se están con mi nieta y en la noche la trae, cuando nos vamos todos a almorzar o a comer todos...(E1).*

En relación con lo antedicho, en la categoría inductiva *cuidado y evitación del maltrato* se reconoce la relación entre estos dos procesos, reconociendo como elemento importante del cuidado el evitar los riesgos de maltrato y de todo tipo, esto con relación a la historia familiar, puesto que la discapacidad nace por un golpe a causa la falta de atención de una institución direccionada al cuidado infantil donde se presentaron situaciones:

*...Ha sido duro porque ella me tocaba dejarla sola porque todas estaban pequeñas, cuando yo trabajaba porque estaba pequeña, dejarla de un lado a otro que de pronto le pegaron o la maltrataron. Ella nació sin ninguna discapacidad, cuando yo empecé a trabajar yo la metí a un jardín, yo no sé si sería en el jardín porque ella tuvo un golpe al lado de la oreja y de eso fue que a ella le vino la discapacidad (E1).*

El golpe ocasionado y la falta de apoyo del padre generan un impacto económico significativo en la familia, incluso en el desarrollo de la discapacidad. En relación con lo anterior, se señala:

*En ese tiempo la operación costaba 200.000 y yo de donde iba a sacar y el papá no me quiso ayudar, o sea que el golpe fue eso y ella tiene discapacidad moderada, ella nació bien y fue como a los 2 años el golpe y como a los 3 años se desmayaba y el doctor nos dijo la discapacidad que tenía... (E.1)*

Entre las otras categorías, se encuentra la *autoridad, autonomía e independencia*. En esta familia, la autoridad está basada en el respeto mutuo y la comunicación, identificando así mismo, que ésta la asume solamente la mamá. Con respecto a lo anterior, la participante describe:

*Pues como yo ahorita la paso con ella, porque ella con mis hijas no se queda, solo se queda con mi hija con la que vivimos, todas las decisiones las tomo yo, todo yo, a ella*

*nadie la regaña, lo que yo diga, nadie le pega, es solo lo que yo diga (E1).*

En cuanto a la autonomía e independencia, se entiende que la familia desempeña un papel importante en la estimulación del aprendizaje de habilidades que permiten a la persona con discapacidad (PCD) alcanzar un mayor nivel de autonomía, por lo que, en este caso, la PCD asume diversas tareas en el hogar, como lavar su ropa a mano, organizar su habitación, entre otros oficios, lo cual destaca su capacidad para cuidarse y tomar decisiones sobre cómo realizar estas actividades diarias. Esto no sólo abona a su bienestar y desarrollo personal, sino que también resalta la iniciativa propia de la persona con discapacidad, que es fundamental para su progreso. Esta situación se ve favorecida tanto por el apoyo de la familia como por la notable disposición de la PCD para asumir responsabilidades:

*La manera de crianza ha ayudado bastante porque cuando vivíamos en el otro lado yo tenía lavadora y a ella no le gustaba que le lavara la ropa en la lavadora, ella misma lavaba su ropa. Es muy independiente y la ropa de ella debe ser como ella la quiere limpia y si no, no se la pone (E1).*

Adicionalmente, se encuentra la *vinculación afectiva* ya que se comprende que la relación emocional en esta familia es cercana, en cierta medida debido a la discapacidad, lo que promueve una comunicación más directa entre los integrantes. Esta circunstancia favorece la formación de un entorno familiar más empático y solidario, en el que se aprecian y respetan las habilidades individuales de cada individuo. Como lo expone en su investigación Duran (2011), las personas con discapacidad suelen crear un ambiente familiar donde las relaciones se intensifican, dado que se necesita un mayor respaldo recíproco y una interacción más deliberada para cubrir sus necesidades. A su vez, las rutinas y actividades familiares son fundamentales para establecer este lazo emocional, dado que, al incluir a la persona con discapacidad en las actividades cotidianas, se

promueve su implicación activa, fomentando un sentimiento de pertenencia y cooperación en el seno de la familia.

*“Cuando la tía cumplió años y grados y eso ella se le compró su vestido y vamos, la hermana la manda a peinar y la arregla ella misma porque le gusta arreglarla” (E1).*

En relación con la categoría deductiva, los *significados de la discapacidad*, se encuentra la subcategoría de *discapacidad no es incapacidad*, puesto lo que más remarca la participante es que la discapacidad no ha significado que su hija no pueda hacerse cargo de sus cosas. A pesar de que la PCD puede necesitar ayuda o guía para llevar a cabo algunas actividades, esto no significa que no puede ser independiente en otros aspectos de su vida. Como se mencionó en la anterior categoría, la independencia se refleja en acciones diarias que demuestran su habilidad para tomar responsabilidades y llevar a cabo tareas de manera autónoma, esto también alentado por la concepción de la familia frente a ella y la discapacidad:

*...como le digo ella por sí misma hace sus cosas, ella lava la loza, ella es la que hace el oficio, mejor dicho, ella se encarga de sus cosas (E1).*

Respecto a la categoría de *inclusión social*, sobresalen tres categorías inductivas: *la exclusión, la pseudo inclusión y el apoyo vecinal*. Primero, la discriminación y los retos en el sistema educativo son claros, dado que se señaló la escasa posibilidad de que el individuo con discapacidad obtenga una educación de alta calidad que verdaderamente satisface sus necesidades. La escasez de docentes formados y de materiales pedagógicos apropiados para la PCD contribuye a este problema, restringiendo su desarrollo de habilidades y capacidades. Esta circunstancia puede generar un ciclo de marginación y discriminación, donde el individuo con discapacidad se ve relegado, perpetuando estigmas y obstáculos que impiden su integración total. Además, a pesar de que la participación de la comunidad y las acciones realizadas en la

fundación son positivas, no bastan para mitigar los impactos adversos de estas deficiencias en el sistema educativo, lo que resalta la importancia de una inclusión auténtica en todos los niveles. Conforme a esto, la participante argumentó:

*Ella nunca estudió porque cuando la íbamos a meter a inscribir no la recibían por la discapacidad de ella, porque no había una profesora para ella, lo que se le enseña en la casa no más(E1).*

Sin embargo, la presencia de la comunidad y las actividades en la fundación permitieron brindar un espacio seguro y de apoyo emocional para la persona con discapacidad y su familia ya que al estar rodeados de otras personas que entienden sus desafíos y experiencias, se sienten comprendidos y apoyados. De igual manera, participar en las actividades de la fundación, permitió una integración en la sociedad y establecer amistades y conexiones con otras personas, dando así un sentido de pertenencia y oportunidades de aprendizaje y desarrollo:

*... Cuando yo no la puedo traer a la fundación la trae una vecina, ella está en actividad casi todos los días, antes llega cansada a la mayoría acá en la fundación les gusta bailar... (E1).*

De acuerdo a lo que comenta la entrevistada “*Cuando yo no la puedo traer a la fundación la trae una vecina*”, se refleja el apoyo vecinal. Es importante destacar que este respaldo vecinal promueve la participación de la persona con discapacidad en actividades fuera de su casa, facilitando su participación en la vida comunitaria, su interacción con otros y su desarrollo de competencias sociales, es por ello, que la participación de personas externas contribuye en la inclusión, además, de fomentar una cultura de mayor empatía y respeto hacia los individuos con necesidades especiales, disminuyendo los prejuicios y estigmas vinculados (Cordero Camacho, 2011).

Por otra parte, surge la categoría de *pseudo inclusión*, que se refiere a situaciones en las

que se aparenta incluir a la persona con discapacidad en la sociedad, pero en realidad se continúan perpetuando barreras y exclusiones que limitan su participación plena y efectiva. Esto se manifestó en un apartado de la entrevista por el aspecto físico de la persona, ya que se atribuye a que no se ve la discapacidad el hecho de que tampoco tiene repercusiones sociales:

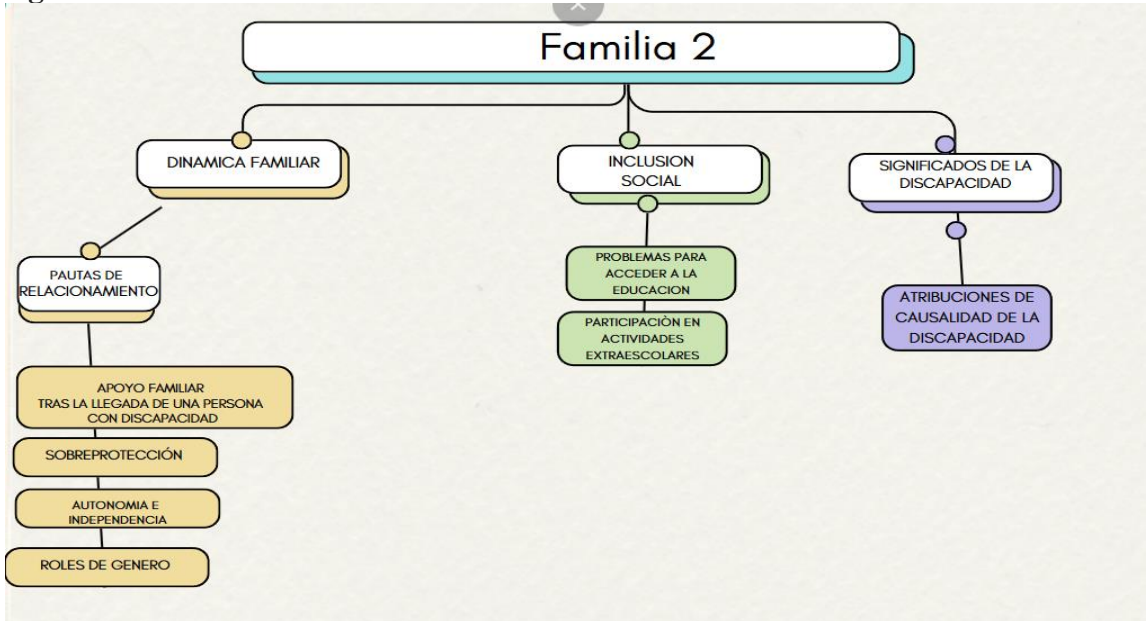
*..En cuanto a la sociedad no pasa nada, a ella nunca se le ha notado la discapacidad .  
(E1).*

Respecto a la familia 1, se puede entender que el ambiente familiar juega un papel fundamental en el desarrollo de la autonomía de la persona con discapacidad, especialmente al permitirle tomar decisiones relacionadas con su vida cotidiana, en aspectos como las tareas del hogar, lo que promueve su sentido de responsabilidad e independencia. No obstante, es crucial subrayar la escasez de acceso a una educación inclusiva que satisfaga sus necesidades. La falta de recursos y adaptaciones educativas que respondan a las necesidades específicas de las personas con discapacidad representa un desafío significativo para su desarrollo integral. Esto no solo impacta en su formación académica, sino también en su preparación para la vida laboral y otras esferas de la vida. Asimismo, la "pseudo inclusión" en la sociedad continúa generando obstáculos sociales, restringiendo la total implicación de la persona con discapacidad en aspectos relevantes. Estas barreras a menudo invisibles, perpetúan dinámicas de exclusión, refuerzan prejuicios, dificultando la construcción de una sociedad verdaderamente inclusiva y equitativa.

## **Familia 2.**

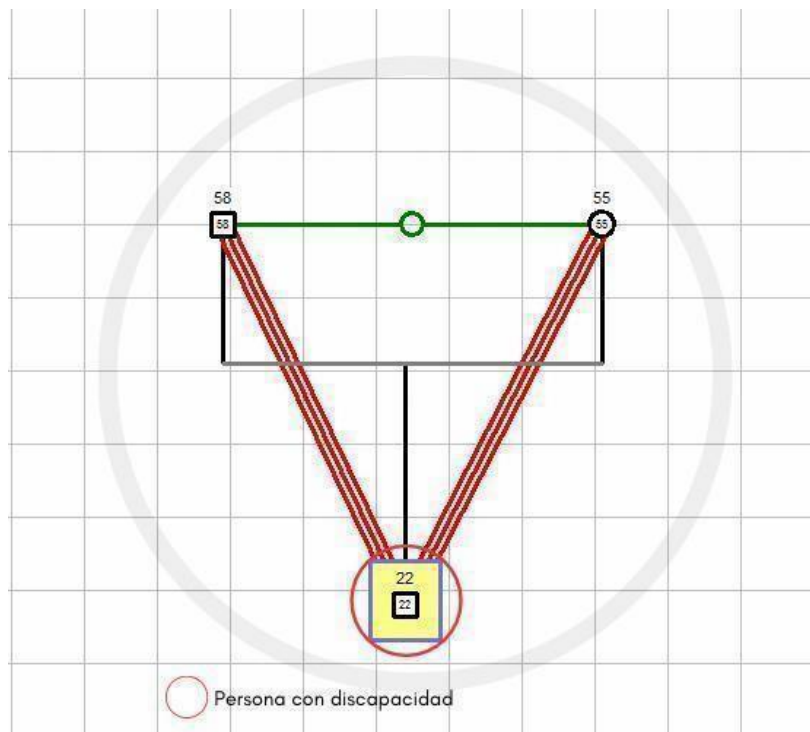
En la figura 4 se presentan las categorías deductivas junto con las categorías inductivas las cuales emergen durante el análisis que se construye en el estudio de la familia 2.

Figura 4



Fuente: Elaboración propia.

Figura 5



Fuente: Elaboración propia.

En relación con la Figura 5, en la subcategoría de *estructura familiar* perteneciente a la

categoría *dinámica familiar*, la familia 2 se caracteriza por pertenecer a una tipología familiar nuclear, donde la madre y el padre ocupan un rol activo en el hogar, según lo señala la participante. En esta familia, la madre se encarga principalmente de las tareas domésticas al ser ama de casa, mientras que el padre es el proveedor principal del sustento familiar. Primeramente, surge de la categoría *pautas de relacionamiento* (de la dinámica familiar) la subcategoría inductiva apoyo familiar, ya que en esta familia se destaca el apoyo de diferentes formas, desde la comunicación abierta y el respeto mutuo. En este caso, la persona con discapacidad ha sido un catalizador para mejorar la relación familiar generando un ambiente más armonioso y unido:

*Con mi esposo no peleamos ni nada, discusiones pequeñas e igual mi hijo cuando escucha gritos se enoja y nos dice que respeto, nosotros ya con él estamos más unidos y nos respetamos. Nicolas es un milagro porque yo duré más de 10 años sin quedar en embarazo, y antes de tener a nuestro hijo salíamos y habían problemas pero ahora no, todo cambió y él nos ha frenado(E2).*

En la familia 2, también se valora la *autonomía e independencia*, ya que se indica que la persona con discapacidad posee una rutina preestablecida y tiene la habilidad de llevar a cabo actividades de forma autónoma, lo que demuestra su manejo para tomar decisiones y comportarse de acuerdo a sus propias necesidades y anhelos, lo que le brinda un mayor dominio sobre su vida, aunque, también es crucial destacar que, a pesar de que la persona posee la habilidad para tomar decisiones, se identifica el propósito de asistir al otro, lo que fortalece la noción de que la independencia no significa estar totalmente aislado, sino tener acceso a soporte cuando se necesita:

*... Él mismo tiene su rutina, él se levanta, toma sus pastas, pide un tinto, se baña y sale y tiende la cama, no deja que yo esté en la tienda, si yo lo mando a lavar la loza él lo*

*hace, si estoy ocupada él tiende mi cama. Él me ayuda a bajar la ropa, a arreglar la suya y así...(E2).*

Por otro lado, surge la categoría inductiva de la *sobreprotección materna*, dado que, pese a que la persona con discapacidad lleva a cabo labores en casa, se devela que la figura materna restringe su habilidad para afrontar retos y otras situaciones cotidianas, en contraposición al enfoque que la familia en general adopta:

*Para la familia, lo ven como un niño normal porque lo tratan normal, antes me regañan por no dejarlo libre y antes mi familia dice que dejarlo hacer cosas y así..(E2).*

Además de esto, se encuentra la categoría inductiva de los *roles de género* ya que el rol de cuidado en la mayoría de los casos ha sido asignado a la madre. Igualmente, en la distribución de funciones en el hogar, el marido adopta la función de proveedor, mientras que la mujer se ocupa de las tareas del hogar y del cuidado de la familia. En este contexto, el siguiente segmento señala un proceso donde la mujer sigue siendo el pilar fundamental en la toma de decisiones y en la organización del cuidado de la persona con discapacidad (PCD). Esto implica que el hombre no se involucra de forma tan activa en las labores de cuidado:

*Mi esposo se encarga más que todo en la economía del hogar, y con mi hijo más que todo lo hago yo, yo le digo que me colabore porque tiene que aprender con él y yo soy quien toma las decisiones de mi hijo... (E2).*

En la categoría de los *significados de la discapacidad*, se examinan subcategorías como las atribuciones de *causalidad de discapacidad*; esta categoría es esencial, dado que las convicciones acerca de las causas de la discapacidad tienen un rol esencial en la manera en que se aborda el suceso, y la interpretación de las mismas impacta directamente en el proceso de adaptación y aceptación.

En la subcategoría de atribuciones de causalidad de discapacidad, se interpreta que, al

principio el progenitor de la persona con discapacidad experimenta una intensa respuesta emocional ante el nacimiento de su hijo y esto relacionado con que él atribuye la situación a un castigo divino. El concepto de haber sido "castigado por Dios" lo conduce a una expresión física de desesperación, como impactar la pared.

En relación con lo anterior, la aceptación y el proceso de adaptación depende no solamente de los recursos de la familia, sino de factores como el apoyo y la información que se recibe por parte de profesionales de la salud, información que en este caso estuvo permeada por prejuicios y comentarios despectivos hacia la PCD:

*..Pasó la pediatra y usó un término feo que se usaba anteriormente que era mongólico, me dijo así de una, es que su hijo nació mongólico..(E2).*

En el ámbito de la *inclusión social*, surgen las subcategorías de *problemas para acceder a la educación y participación en actividades extraescolares* en la fundación. En cuanto a los "problemas para acceder a la educación", se indicó que las instituciones educativas próximas no contaban con la capacidad de satisfacer las necesidades particulares de la persona con discapacidad. En particular, estas instituciones no disponían de infraestructura accesible, como rampas o lugares apropiados para el traslado del individuo, y no disponían de personal apto para aplicar modificaciones curriculares ni tácticas pedagógicas especializadas para personas con discapacidad cognitiva, por lo que esta carencia de preparación forzó a la familia a buscar una alternativa educativa más distante de su casa, lo que originó problemas extra de transporte y limitado acceso a la educación parcial:

*Mi hijo estudió como desde los 4 años, yo empecé a meterlo a jardín y luego en colegio hizo de 3 a 5 grado y de ahí con 15 años me lo mandaron para un colegio lejos y no había ruta, tocaba empacarle almuerzo y era complejo llevarlo y traerlo y mi esposo dijo que no y desde ahí está con nosotros, y luego una amiga me dijo que lo trajera a*

*esta fundación y me animé y ahí está, va para 2 años... (E2).*

Respecto a la "participación en actividades extraescolares" en los eventos de la fundación, estos ofrecen a la persona con discapacidad (PCD) la posibilidad de interactuar socialmente y potenciar sus habilidades. En este contexto, la implicación en actividades fuera del currículo escolar, como deportes y eventos de arte, representa la posibilidad de la PCD de participar en otros escenarios de la vida; dicho tipo de involucramiento muestra una postura optimista y receptiva a nuevas posibilidades, lo que le facilita explorar aquellas actividades donde se siente a gusto, competente y motivado:

*... A él le gusta de todo, participa en todos los deportes y actividades, pero no tiene preferencia por ninguno... (E2)*

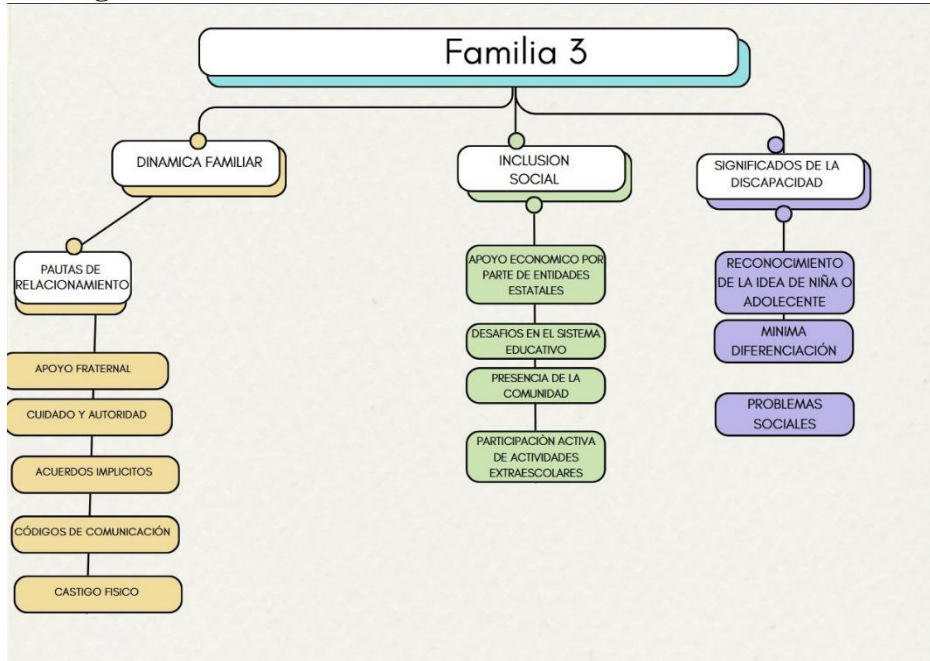
En la familia 2, se promueve la independencia de la persona con discapacidad (PCD) en su vida diaria, facilitando la participación en las labores del hogar y la toma de decisiones, no obstante, la sobreprotección materna que, aunque, bienintencionada, restringe su habilidad para afrontar desafíos y cultivar competencias para su total integración en la sociedad, en donde los obstáculos para acceder a una educación apropiada y los obstáculos logísticos fuerzan a la familia a explorar opciones alejadas. Aunque, la PCD se involucra de manera activa en actividades fuera del contexto educativo, lo que promueve su crecimiento social. Además, la repartición equilibrada de roles en el hogar, con la madre desempeñando el papel de cuidadora principal, evidencia la persistencia de los estereotipos de género, a pesar de que se fomenta la autonomía, hay barreras sociales y estructurales que impiden su integración.

### **Familia 3.**

A continuación se presentan las categorías deductivas junto con las categorías inductivas

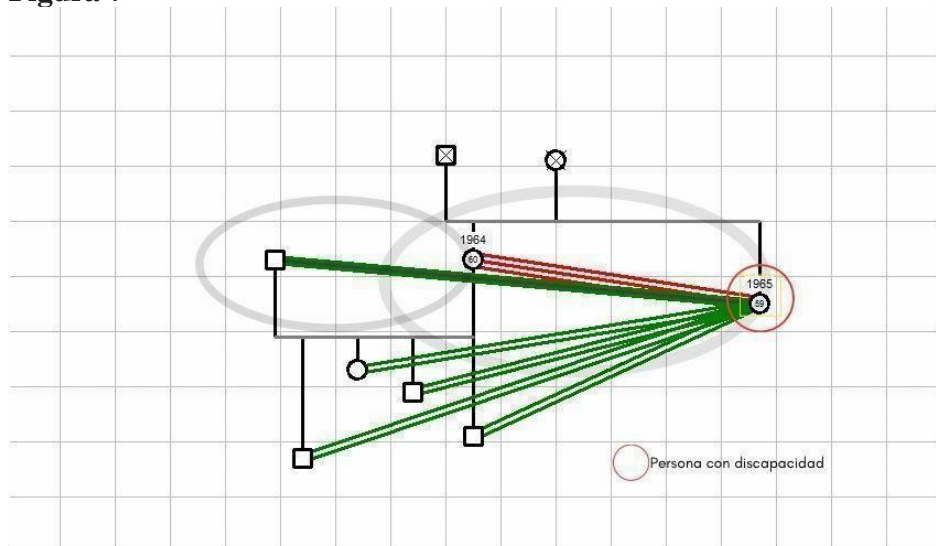
que se construyen en el análisis de esta familia, las que posteriormente se relacionarán de manera general con el análisis de las demás familias (figura 6).

**Figura 6**



*Fuente: Elaboración propia.*

**Figura 7**



*Fuente: Elaboración propia.*

Dando inicio con la categoría de *dinámica familiar*, con la *estructura familiar*, la familia 3 se caracteriza por pertenecer a la tipología familiar recompuesta, donde la hermana es la figura central y se presenta jefatura femenina (ver figura 7). En este hogar, la hermana destaca por brindar el cuidado principal y tener un rol autoritario.

Como parte de las *pautas de relacionamiento* de la familia, se menciona el apoyo fraternal, el que se convierte en el eje central de la organización familiar y del bienestar de sus miembros. En esta familia, la hermana de la PCD y sus hijos ofrecen un apoyo emocional, brindándole cariño y escucha activa en momentos de dificultad. Así mismo, se señala colaboración en sus tareas cotidianas como ayudarle a vestir, preparar alimentos y demás actividades:

*Mis hijos la quieren mucho, ella sabe cuáles son y cómo se llaman mis hijos y con ella muy bien. Nosotros a veces salimos y salimos todos. Mis hijos, yernos, mujeres, nietos, todos, nos bajamos. Y nunca yo he visto que alguien me la discrimine a ella en mi familia (E3).*

En cuanto a la categoría inductiva del *cuidado y autoridad*, se identifica principalmente como cuidadora la hermana de la persona con discapacidad, ya que se asegura de que sus necesidades básicas como la alimentación, la higiene y la salud estén cubiertas de manera adecuada al ser la figura cercana y de confianza para la PCD. Además, se describen pautas de autoridad especialmente en situaciones en las que la persona con discapacidad no puede tomar decisiones por sí misma. La hermana toma esas decisiones asegurándose de que sean en beneficio de la PCD, garantizando así su protección y cuidado en todo momento:

*La comunicación de ella es a ella, ella sabe a lo que uno la manda y ya sabe qué debe traer o qué debe hacer, yo entiendo las señas cuando le duele algo o quiere algo. En cuanto al*

*cuidado es a mi sola, ella siempre está conmigo (E3).*

En relación con lo anterior, se crean códigos de comunicación internos los cuales se generan mediante señales y gestos que se evolucionan con el tiempo, facilitando que las personas se entiendan sin la necesidad de palabras. En este tipo de comunicación, la cuidadora tiene la capacidad de prever las necesidades de la persona con discapacidad, a su cuidado a través de un seguimiento cuidadoso de sus respuestas, como un gesto que señala dolor o malestar, además, estos códigos promueven el respaldo recíproco ya que se fundamentan en la confianza y la empatía, en la que cada uno comprende lo que la otra requiere sin otorgar explicaciones verbales, generando una comunicación efectiva, intuitiva y ajustada a las situaciones (Paz, 2012).

Respecto a los acuerdos implícitos que regulan la convivencia y la relación entre la hermana, su pareja y la persona con discapacidad, están íntimamente vinculados con la comunicación y la participación en actividades diarias, como la instauración de rutinas que promueven un cierto nivel de autonomía en la PCD. Estos convenios no solo se enfocan en los resultados palpables de las acciones de la persona con discapacidad, sino también en la forma en que se validan y corroboran sus esfuerzos, reconociendo su habilidad para tomar decisiones y participar de manera activa, sin importar si el desenlace final es el esperado, por lo que dicho proceso de validación, que puede abarcar alabanzas, muestras de respaldo o reconocimiento de sus esfuerzos, fortalece la autoconfianza e independencia de la persona, generando un clima de respeto y confianza.

*A ella hay que ponerla a hacer, pero yo a ella no la pongo a lavar la loza tan seguido porque cuando ella lava su plato de ella, yo tengo que volverlo a quitar de allá para volverlo a lavar, porque ella no lo deja limpio, pero también le digo barra, pero yo sé que yo tengo que ir a volver a barrer porque ella no barrió bien. Pero no dejo que ella*

*sepa que no lo hace tan bien para que se encuentre incluida (E3).*

También se describe como parte de la historia de las pautas relacionales, castigo físico por parte de una hermana, quien ejercía el cuidado sobre ella. Así mismo, se reconoce que hay otros castigos físicos actualmente que no representan golpes, pero que no son reconocidos como maltrato:

*Antes de que estuviera conmigo, mi hermana le pegaba. Cuando yo la veo brava yo la dejo, yo le digo ¿usted qué le pasa? Me dice, no, Ella a mí me respeta mucho. A mí me dice, no, Le digo yo, ¿usted está de mal genio? A mí me dice, no, no. Pero eso se nota. Ella sabe que ella se tiene que portar bien o si no la baño con agua fría, no le pego porque para qué la maltrato (E3).*

Referente a la categoría *significados de la discapacidad* surge la categoría inductiva:

*Reconocimiento de la idea de niña o adolescente*, ya que se describe una tendencia por parte de la familia a tratar a la persona con discapacidad bajo la noción de una niña, independientemente de su edad cronológica. Esto respondiendo a significados arraigados a dinámicas emocionales y relacionales propias del núcleo familiar y del contexto en el que se desenvuelve:

*A veces yo estoy haciendo cola digamos que para el médico y la gente se queda mirándola como agh, y yo digo por qué la mira mal, es por qué los miran mal. Ahí uno se da cuenta como es la gente de ignorante sabiendo que es una niña, es como usted meterse con un niño de 12 años (E3).*

Por otra parte, se encuentra la subcategoría de *mínima diferenciación*, ya que la participante percibe las diferencias entre una persona con discapacidad y una persona sin ningún tipo de discapacidad muy mínimamente. Esta percepción se enfoca en las limitaciones visibles,

como lo es la capacidad de expresión:

*Ellos son como una persona como uno, la diferencia es que ellos no se pueden expresar (E3)....*

En esta categoría se incluye la subcategoría de *problema social*, donde se aborda la perspectiva de la cuidadora hacia la sociedad en relación con el trato hacia las personas con discapacidad. La cuidadora manifiesta preocupación por el trato social hacia la PCD y se resalta un sentimiento de sufrimiento que posiblemente puede causar la exclusión hacia la misma. Aquí se interpreta que la cuidadora no sólo asume una responsabilidad, sino que también comparte el dolor y la angustia emocional que se deriva de alguna discriminación social, dando cuenta que, para ella el problema de la discapacidad radica más en la forma como la sociedad concibe y trata a las personas con discapacidad que la discapacidad misma:

*Una persona así no se puede dejar en cualquier lado sea hombre o mujer, porque la gente no los respeta, hay gente que los discrimina mucho a ellos, pero gracias a dios en mi familia no, porque ahí sufre uno también. (E3)...*

Finalmente, en la categoría deductiva de *inclusión social* se determinaron las categorías inductivas: *apoyo económico por parte de entidades estatales y actividades en la fundación*. En consideración a la categoría inductiva *apoyo económico por parte de entidades estatales* se destaca el respaldo financiero por situación de vulnerabilidad que les otorga el Estado, el que les permite satisfacer algunas necesidades básicas, dando cuenta de la importancia de estos subsidios, que no solamente son otorgados por la discapacidad:

*Pués de recursos económicos, pues ahorita gracias a Dios nosotros estamos recibiendo el bono de discapacidad y ahora pues hay apoyo de otras entidades, ahorita pues parece*

*que le va a llegar lo de la tercera edad que son 130 mil pesos y todos sirven (E3).*

Respecto a los impedimentos para acceder al sistema educativo , se indica que, en el contexto familiar, la vinculación al sistema educativo no siempre se realiza, lo que puede atribuirse a la reducción de la relevancia de la educación para la persona con discapacidad en el seno de la familia:

*Ella ya tiene 59 años, en el tiempo que mi mamá la tuvo nunca la puso a estudiar, no la colocó en un sitio para que ella aprendiera. Y ya que yo la tengo pues ya estudiar no, ya ella lo que fue, fue.*

Finalmente, la participación activa de actividades extraescolares realizadas en la fundación favorece el crecimiento integral del individuo con discapacidad cognitiva, promoviendo su inclusión y participación en la sociedad mediante diferentes actividades como el baile, el arte, la música, entre otras. De forma parecida, en el contexto familiar, las tareas diarias y el respaldo en el hogar pueden facilitar a la persona con discapacidad el desarrollo de sus capacidades, incrementar su independencia y elevar su nivel de vida.

*Cuando la traigo acá y allá se le ha sido fácil y ella le fascina todo esto me da como duro cuando no la puedo traer, pero si se pudo bien y si no, también (E3).*

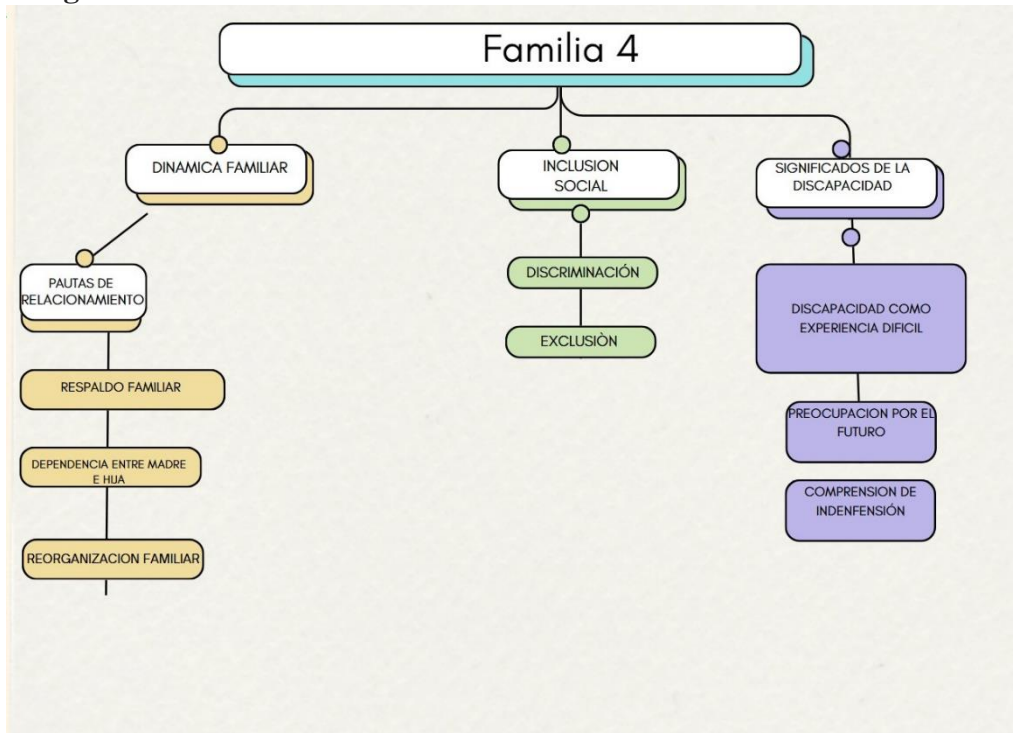
En la familia 3, la hermana desempeña el papel de cuidadora y personaje principal, adoptando un papel de autoridad y de protección hacia la persona con discapacidad (PCD). De igual manera, se identifica que la PCD participa en tareas diarias y en la fundación, promoviendo una participación activa en diferentes actividades.

Pese a los intentos de integrar socialmente, aún existen obstáculos sociales que obstaculizan su total integración y crecimiento. Las actividades fuera del hogar, como las llevadas a cabo en la fundación, favorecen su desarrollo, ya que se refleja un esfuerzo por

reconocer a la PCD como un sujeto activo y capaz. Sin embargo, es importante analizar si estas actividades son percibidas dentro de la familia como un medio real para fomentar la autonomía.

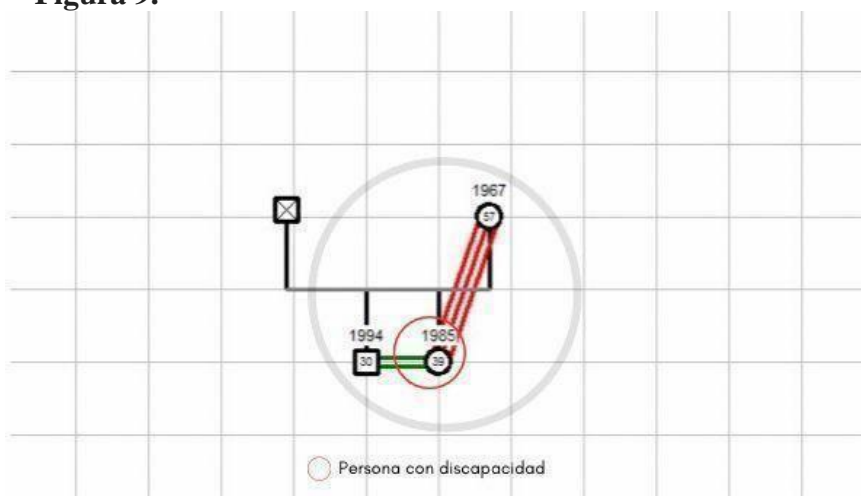
#### Familia 4.

Figura 8.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 9.



Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con la Figura 9, frente a la categoría *dinámica familiar* y su subcategoría *estructura familiar*, se puede decir que, la cuarta familia pertenece a una tipología extensa, con jefatura femenina y la caracterización que se hace de la relación entre la madre e hija denota una relación fusionada entre ellas.

En *pautas de relacionamiento (dinámica familiar)* se reconoce *el respaldo familiar* el cual se manifiesta como un elemento esencial en las pautas de relacionamiento, dado que aporta directamente al bienestar emocional de la persona con discapacidad. En esta situación, la madre de la hija juega un papel crucial al proporcionar un ambiente de respaldo que promueva el sentimiento de pertenencia, seguridad y confianza, crucial para el bienestar de la PCD pues facilita el afrontamiento de los retos que emergen debido a su discapacidad, así como se han utilizado herramientas externas. La participante expresa:

*En el manejo de emociones yo a ella la puse mucho en psicología, en tratamientos. Yo creo que han habido entidades que prestan servicio como psicólogo todo eso para la niña (E4).*

Esta perspectiva destaca cómo las pautas de relacionamiento se integran al promover no solo la salud física, sino también el bienestar emocional, reconociendo la importancia de la intervención psicológica para un adecuado manejo de las emociones y la adaptación del individuo con discapacidad.

Por otro lado, se manifiesta una dependencia entre la madre y la hija al encontrar la necesidad de apoyo continuo y constante que la hija requiere para desarrollarse en su medio social de manera adecuada. La participante expresa:

*Yo me dedico en el hogar y estoy cuidando un bebé, siempre está conmigo, yo me la*

*llevo donde quiera que vaya (E4).*

En cuanto a la categoría inductiva de reorganización familiar tras la pérdida, se resaltó el papel crucial que desempeña la madre como cuidadora principal, así como los cambios en la dinámica familiar que se producen tras la muerte de uno de sus integrantes. En la familia analizada, la participante asumió un rol central como cuidadora y principal proveedora del hogar. Esta nueva responsabilidad la obligó a reorganizar las dinámicas internas de la familia, no solo en términos de sustento económico, sino también en la gestión emocional y social de su entorno familiar:

*..Mi esposo me dejó tan joven viuda entonces yo tenía que trabajar porque quedé con el niño de 2 años y la niña de 11 años, lógico yo tenía que responder por ellos entonces mi mamá me cuidaba los dos niños. Ella murió cuando la niña tenía unos veintipico de años entonces yo me cohibía de salir a trabajar porque no tenía confianza de con quien dejarlos..(E4).*

En cuanto a la categoría de *significados de la discapacidad*, se construyeron subcategorías inductivas como *discapacidad como experiencia difícil*, *la preocupación al futuro y comprensión de la discapacidad*. Acerca de las subcategorías frustración frente a la *discapacidad como experiencia difícil* se muestra en el siguiente fragmento la idea de que una persona con discapacidad no puede tener una vida “normal” o alcanzar ciertos logros como estudiar, obtener una carrera, formar una familia o ser independiente:

*Para mí la discapacidad siempre es duro, uno quisiera, o yo quisiera que mi hija estuviera bien, que hubiera estudiado, que tuviera una carrera, que de pronto por la edad que tiene un hogar unos hijos, se pudiera defender solita (E4).*

En concordancia, aparece la *preocupación por el futuro*, ya que la madre expresa su

preocupación por el bienestar de su hija y de dejarla desprotegida y vulnerable en caso de que ella fallezca primero. De igual manera, se devela una constante intranquilidad por el porvenir de ambas, generando una carga emocional y psicológica que impacta en su día a día puesto que generalmente las madres esperan morir primero que sus hijos:

*Y a mí lo que me da miedo es que yo me vaya y quede si, sola. Porque a pesar de que mi familia la quiera mucho no va a ser igual.*

*Yo no sé si estaré haciendo bien o mal pero es por el amor que le tengo a la niña, porque quiero protegerla. Yo le pido a Dios y siempre se lo he pedido que si a mi me toca irme, morirme primero que la niña que me de licencia de llevarla, para no dejarla y siempre yo le pido a él que yo no la quiero dejar, yo me la quiero llevar. O de pronto que Dios se lleve primero a la niña para yo morir tranquila (E4).*

Por último, surge la categoría *comprensión de indefensión* ya que la madre describe el nivel de discapacidad de su hija como “leve”, y posteriormente, habla de la incapacidad para defenderse por sí misma, lo que a su vez lo relaciona con la incapacidad de asumir independientemente situaciones cotidianas:

*...El nivel de discapacidad de ella es leve, pero ella no se puede defender sola, ella no conoce la plata, no sabe hacer mandados, nada... (E4).*

En cuanto a la categoría de *inclusión social*, se construyeron categorías inductivas como la *discriminación* y la *exclusión social*. En la categoría de discriminación se evidenció la existencia de un trato desigual y la limitación en cuanto a las oportunidades de integración. Por ejemplo, la entrevistada menciona lo siguiente:

*..Por parte de una hermana de mi esposo si hubo un tipo de rechazo porque ella casi no la quería y cuando estaba grandecita y necesitaba un favor de llevarla al colegio o algo*

*a ella le daba como pena..(E4)*

Así mismo, se reconocieron otros espacios en los cuales se presentaba esa discriminación, como en colegios, por parte de una profesora:

*Cuando mi esposo estaba vivo y los médicos y pediatras y todo nos decían que entráramos a la niña a un jardín para que se desarrollara con otros niños. Entonces nosotros le conseguimos un jardín privado y era muy bueno, entonces una profesora una vez, no nos lo dijo a nosotros si no a otra persona que esa niña boba. Entonces mi esposo puso una queja en rectoría y la sacaron de ahí. (E4).*

De igual manera, había exclusión por parte de otros niños hacia la persona con discapacidad, en juegos, actividades o conversaciones haciendo que se sintiera aislada, causando una angustia emocional o posible afectación en la autoestima:

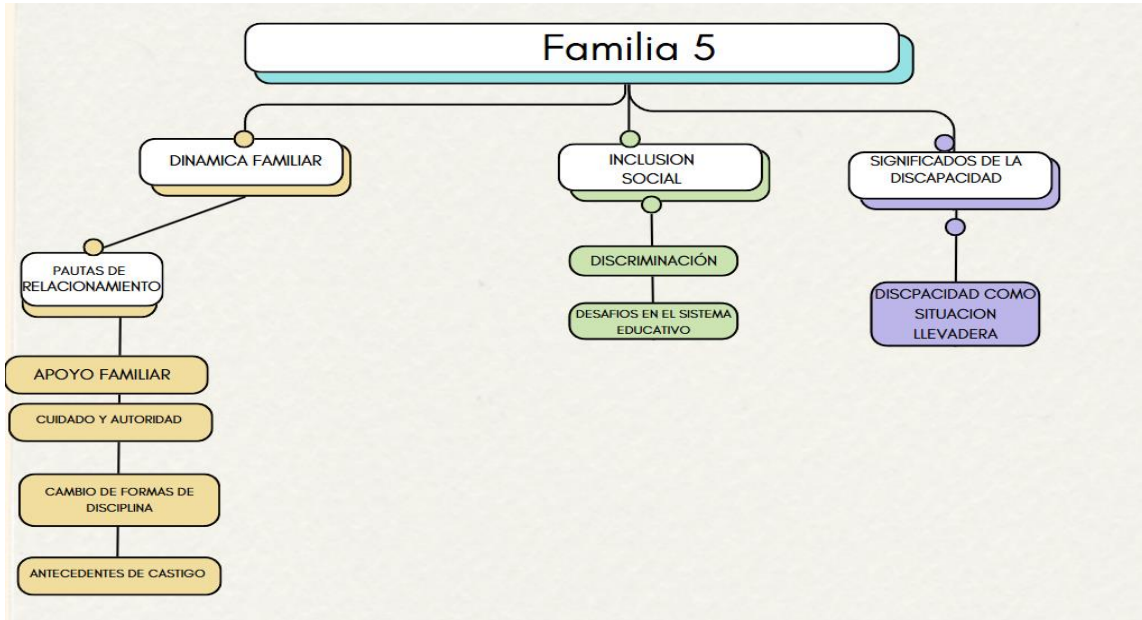
*..Ya en otros espacios como el parque cuando llevábamos a la niña con mi esposo, los otros niños, a mi hija físicamente no se le ve nada, pero los niños la invitaban a jugar y cuando la niña no podía desarrollar los juegos de ellos la rechazaban ...(E4)*

La familia 4 muestra una interrelación compleja entre la relación fusionada madre e hija, las dinámicas de atención, las convicciones acerca de la discapacidad como lo son la discapacidad como experiencia difícil y la preocupación por el futuro de la PCD junto con las experiencias de socialización. Por su parte, la madre, que adopta tanto el papel de cuidadora principal, como de proveedora después de la muerte de su marido, se topa con retos emocionales y sociales considerables, entre ellos los temores acerca del porvenir de su hija y las restricciones establecidas por estereotipos y discriminación. Pese a los obstáculos, su amor y compromiso se reflejan en su empeño por brindar un ambiente de soporte emocional y psicológico, persiguiendo siempre lo más adecuado para el bienestar y crecimiento de su hija, a pesar de que las barreras

sociales siguen perjudicando su integración total.

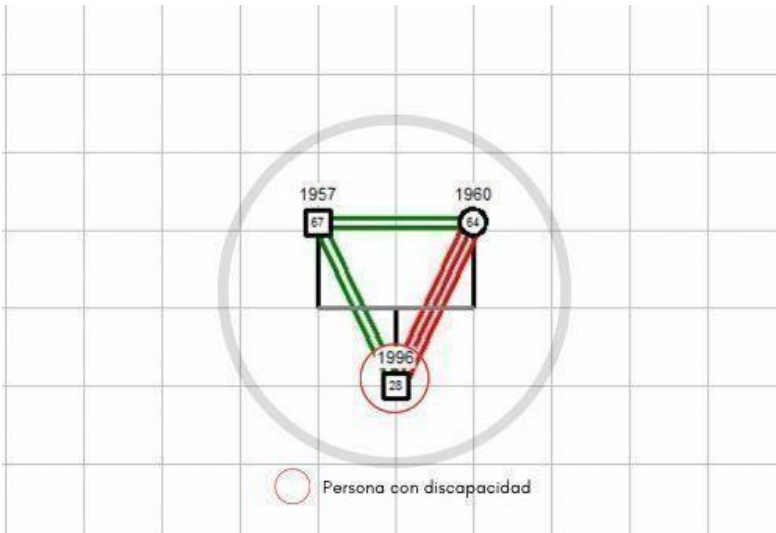
### Familia 5.

Figura 10



Fuente: Elaboración propia.

Figura 11



Fuente: Elaboración propia.

Dando inicio con la familia 5 (figura 11), en la categoría *estructura familiar (dinámica familiar)* la familia pertenece a una tipología nuclear, con jefatura femenina, describiendo una relación fusionada entre la madre y el hijo con discapacidad.

Como parte de las *pautas de relacionamiento*, se identifica el *apoyo familiar*, el cual impacta de manera positiva en la vida de las personas con discapacidad al ser el sistema familiar un soporte para el mismo:

*Nuestra comunicación es normal, no ven a mi hijo así feo, hay una tía que ve mucho por él y siempre está pendiente de él..(E5)*

Del mismo modo, la participante manifiesta: *yo cuento con la ayuda del padrino de él, los zapatos que tiene ahorita se los dio su padrino y siempre me está diciendo, mi padrino y es él. Ellos no me han dejado sola, cuando estuve en la clínica y necesitaba que se quedara al lado mío.*

En concordancia, surge la subcategoría de *cuidado y autoridad* entendiendo frente a este aspecto que, la madre es la encargada de establecer límites y disciplina a su hijo. De igual manera, su rol como cuidadora principal le lleva a tomar decisiones y acciones para garantizar el bienestar y el desarrollo adecuado de la persona con discapacidad:

*Las decisiones siempre las tomo yo, porque mi esposo como le digo no. Entonces todo lo que tenga que ver con el niño, yo... (E5).*

En relación con lo anterior sobre la autoridad y el cuidado, se analiza el impacto económico y la doble responsabilidad por parte de la madre, ya que la pérdida del trabajo de la misma ha afectado la solvencia económica y la capacidad de la familia para realizar actividades juntos, como salir de paseo o compartir en familia. Actualmente, la madre asume la responsabilidad económica del hogar, siendo la única integrante del núcleo familiar que trabaja

y genera ingresos para el hogar para cubrir las necesidades básicas del mismo y de la persona con discapacidad cognitiva.:

*Yo me dedico a trabajar cuando me llaman a arreglar apartamenticos porque ninguno de los dos somos pensionados entonces él se queda con el papá mientras yo me quedo a trabajar.....(E5).*

Por otro lado, se refleja un *cambio de formas de disciplina, y antecedentes de castigo físico* en la madre al no poder ayudar a la persona con discapacidad con sus tareas escolares debido a la dificultad que ésta enfrentaba al no saber leer. La incapacidad de ofrecerle la ayuda necesaria y la frustración ante esa situación llevó a la madre a actuar de forma violenta con su hijo, provocando una reacción por parte del mismo que evidencia la afectación emocional de la situación. Sin embargo, la aceptación de la discapacidad de la persona y el reclamo de la PCD genera reflexión en la madre, comprendiendo y apoyando sin juzgar o exigirle más de lo que se puede dar:

*Cuando él estaba estudiando, nunca lo negaré, yo cogí con la mesa porque él no sabía leer como yo no sabía, yo me desesperaba porque él tenía que llevar tareas al colegio. Entonces llegó una vez y yo me acuerdo que lo cogí de aquí el pelito, lo cogí contra la mesa y él me dijo mamita no me pegue tan duro. De ahí para allá, jamás, si mi hijo salió con eso yo qué puedo hacer. Ni mi esposo, ni yo sabíamos leer qué le íbamos a exigir al niño.*

Referente a la categoría de *significados de la discapacidad* aparece la categoría inductiva *discapacidad como situación llevadera* ya que la reacción inicial de las personas cercanas al núcleo familiar sobre la noticia de una PCD refleja un significado de la discapacidad como un aspecto negativo, asociado a la falta de oportunidades. Sin embargo, la madre da cuenta que para

ella no tuvo esta connotación, aunque tampoco atribuye significados positivos, lo relaciona a una situación que se debe sobrellevar:

*Las otras personas al enterarse de la discapacidad del niño lo tomaron con tristeza, la madrina decía que le daba pesar que tuviera esa discapacidad el muchacho. Yo si lo he sabido sobrellevar y creo que las personas a nuestro alrededor también....(E5)*

En cuanto a la categoría *inclusión social* surgen diferentes subcategorías como: *Discriminación y desafíos en el sistema educativo*. En primera instancia, aparece la subcategoría discriminación la cual se hizo presente en el entorno laboral de la persona mencionada. La madre de la persona con discapacidad señala que su hijo fue humillado y tratado de manera inferior debido a su discapacidad, lo que limitó sus oportunidades laborales y su acceso a un trabajo igualitario:

*Él trabajaba en la plaza cargando bultos para medio colaborar y una señora me dijo, mire mijita, no lo mande pa' la plaza porque acá lo humillan muy feo. Y es mi único hijo, entonces pues.*

Con respecto a los *desafíos en el sistema educativo* también han sido complejos en esta familia, ya que la falta de inclusión y adecuación a las necesidades individuales de los estudiantes con discapacidad repercute en el sistema familiar y en la persona con discapacidad. La falta de formación y sensibilización por parte de los docentes y personal educativo sobre cómo trabajar con estudiantes con discapacidad puede llevar a situaciones como la descrita en el siguiente fragmento:

*Él no siguió estudiando, lo tuve en un colegio en Fontibón y ahí me lo tenían en un salón con niños con discapacidad y la señorita me dijo no, aquí no nos vamos a matar, ni usted se va a matar la cabeza porque él no se sabe ni los colores. Me dijo, le voy a dar una fundación bien buena y yo le dije que bueno, tocará, si a mí me toca ir a la patagonia*

*por él yo lo llevo porque qué más hacía.*

Por otro lado, se manifestó un *apoyo comunitario y de la fundación* permitiendo oportunidades de participación y acceso a actividades recreativas y educativas inclusivas que promuevan la integración y la autonomía de las personas con discapacidad. Así como de la lideresa de la fundación, la cual tuvo un acompañamiento emocional y social para ayudarles a afrontar los desafíos que enfrentan:

*En el centro donde me lo mandaron aprendió conociendo los colores, ya pues aprendió muchas cosas allá y todo. Después cumplió los 18 años y me lo mandaron para la fundación estrellas del cielo en la tierra. La señora Yolanda, dueña de la fundación me ha dado mucho la mano con el niño, me lo ha ayudado a sacar adelante porque en verdad, fue muy duro para mi (E.5).*

La Familia 5 muestra cómo la madre es la que asume un rol autoritario y se posiciona como la cuidadora principal en cuanto al liderazgo y responsabilidad en el hogar, asumiendo tanto el liderazgo como la gestión de las múltiples responsabilidades familiares. Su papel se extiende más allá de las tareas convencionales, ya que actúa como la principal cuidadora de su esposo y de su hijo con discapacidad. Esta dinámica familiar enfrenta numerosos retos, entre los que destacan las dificultades económicas que limitan la capacidad de satisfacer las necesidades básicas y los gastos adicionales derivados de la atención de la PCD. Además, la sobrecarga de responsabilidades recae en gran medida sobre la madre, quien no solo solventa el hogar, sino que también se encarga de las labores domésticas, la crianza y el cuidado especializado.

## Capítulo IV Discusión

A continuación se organizan y discuten los resultados con los autores, a partir de los siguientes apartados, que llevarán a la respuesta de la pregunta de investigación.

En primer lugar, es importante resaltar la **distribución del trabajo de cuidado y el género**, donde se observa que las familias tienden a organizarse de manera que la responsabilidad recae principalmente en la madre, y secundariamente en la red familiar, que suele estar feminizada. Esto coincide con las investigaciones de Vaquiro y Stepovich (2010, citado en González, 2019), que reconocen la feminización del cuidado. De acuerdo con esto, la distribución del trabajo de cuidado en la sociedad está profundamente arraigada en las normas de género y en las expectativas culturales sobre el papel de hombres y mujeres, como lo afirma el autor González (2019), quien señala que cultural e históricamente se ha asociado a las mujeres con la atención y el cuidado de los demás, tanto en el ámbito doméstico como en el profesional. Como lo menciona el autor, esto se debe a varios factores, como la percepción de que las mujeres son naturalmente más empáticas y cuidadosas, así como la división tradicional del trabajo en la que los hombres se ocupan de las tareas remuneradas fuera del hogar mientras las mujeres se encargan de las labores no remuneradas como el cuidado de la familia. Lo anterior coincide con los resultados de la investigación, cuando la figura del padre está presente, su rol generalmente es de proveedor y poco menos de cuidado, y en su ausencia, la madre tiende a asumir un doble rol. Esta situación puede afectar la calidad de vida de los cuidadores familiares y su salud física, emocional y económica y conlleva a una sobrecarga y dificultades para acceder a otras oportunidades y espacios (Báez et al., 2009; Marrón et al., 2013; Ortega et al., 2010), sin embargo, esto no fue señalado directamente por las participantes, situando el malestar más en la preocupación que generaba el futuro de sus hijos

o hermanos.

Además de esto, se reconoce la capacidad de reorganización familiar de las madres para adaptarse y responder a las necesidades familiares en circunstancias complejas. Asimismo, se destaca la implicación activa de las hermanas en las labores de cuidado, lo que evidencia una corresponsabilidad dentro del núcleo familiar. Esto no solamente refuerza los vínculos familiares, sino que también refleja apoyo mutuo que ha sido ampliamente documentado en la literatura de autores como Aragón (2011).

Por otro lado, la **familia** se comprende como una **red de apoyo fundamental**, donde tanto los vínculos inmediatos como los de la familia extensa juegan un papel crucial en la construcción de dinámicas de cuidado y acompañamiento. En este sentido, las **formas de lenguaje y comunicación** que emergen al interior de la familia adquieren un carácter simbólico y práctico. Estos códigos internos, a menudo implícitos, permiten establecer acuerdos, facilitar la comprensión mutua y generar una comunicación adaptada a las necesidades particulares de sus integrantes. La creación de nuevos códigos y formas de disciplina destaca la capacidad de la familia para transformarse, ya que si bien en algunas historias familiares se identifica la presencia de castigo físico como recurso disciplinario, el proceso de comprensión de la discapacidad cognitiva permitió a muchas de estas familias explorar y adoptar alternativas basadas en el respeto y la empatía. Este cambio muestra un coaprendizaje, que trasciende las prácticas tradicionales y fomenta nuevas maneras de relacionarse, construidas desde el reconocimiento de las particularidades y potencialidades de cada miembro en la familia como lo plantea (Paz, 2012).

Con respecto a las relaciones fusionadas entre la madre y la persona con discapacidad cognitiva, al estar marcado de interdependencia puede también interpretarse como una respuesta

adaptativa a las demandas de cuidado, pero también como un espacio de negociación constante entre la autonomía de la PCD y el sentido de responsabilidad materna. Este tipo de relación, que puede configurarse como sobreprotección, también es una expresión del cuidado incondicional que refleja los desafíos expuestos en la literatura.

Respecto a la **integración y pseudo inclusión**, es importante destacar que aunque se les brinda acceso a espacios limitados, aún persisten prácticas discriminatorias que impiden una inclusión real. Es fundamental entender que la inclusión implica un cambio profundo en las estructuras sociales y en las formas de organización van más allá de la mera presencia en ciertos espacios. En cuanto al sistema educativo, existen desafíos significativos para garantizar la inclusión y el acceso a una educación de calidad para las personas con discapacidad cognitiva, entre estos se señalaba la dificultad de acceder a las instituciones educativas debido a la distancia y a la existencia de barreras demográficas que impiden el desplazamiento de los estudiantes dentro y fuera de la misma. De igual manera, la carente formación de docentes competentes y capaces de atender a las diversas necesidades de los estudiantes. Por lo que, es necesario implementar políticas y medidas que promuevan la inclusión y la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, así como formar a los profesionales para que puedan atender de manera adecuada las necesidades de estos estudiantes ya que como lo sustenta Domínguez (2017), el principal desafío es un cambio en la percepción que tenemos de las personas con discapacidad.

Se debe asumir la idea de que las personas con discapacidad son titulares de derechos y no sujetos de caridad. Igualmente cambiar el prejuicio de que las personas con discapacidad son seres incapaces. Es imperativo reconfigurar la manera en que se entiende la vida de las personas con discapacidad para promover una inclusión genuina y equitativa en todos los ámbitos de la sociedad. Referente a lo anterior, el autor Barboza, et al (2019) argumenta que: “Se precisa primero reconocer la discapacidad desde una categoría moral y política y segundo repensar las

acciones institucionales articuladas con el hecho social de la discapacidad transformándose ellas mismas y reconociendo y haciendo más visible a las personas de manera que se evidencie que “persona” es alguien que participa en la vida social o cumple algún papel en ella, por tanto, puede ejercer y respetar sus diversos derechos y deberes. Si la sociedad es vista como un sistema equitativo de cooperación, las personas con discapacidad pueden desempeñarse como miembros cooperativos” (p.214).

### 5.1. Conclusiones.

- En cuanto a los resultados de la investigación realizada se observó cómo las familias atribuyen diversos significados a la discapacidad cognitiva, lo que influye directamente en la familia y en la forma en que abordan las necesidades de la PCD. Esto se reflejó no solo en el impacto de la discapacidad frente a la frustración de las expectativas sociales o la noción de bienestar, sino también cómo se configuran las relaciones y responsabilidades dentro del hogar, al evidenciarse en la mayoría de familias una doble responsabilización por parte de la madre y/o cuidadora de la persona con discapacidad cognitiva. Por otro lado, a partir del proceso de investigación, se evidencia que el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad cognitiva no es un proceso lineal ni fácil, sino que está marcado por significados culturales, sociales y emocionales. Las familias entonces, al interpretar su entorno y los comportamientos de la sociedad, juegan un papel crucial en la construcción de espacios de inclusión o exclusión para sus seres queridos con discapacidad cognitiva.
- Haciendo una aproximación a la posible **relación entre la familia y la inclusión social** se puede decir que, si bien los significados y creencias, el tipo de discapacidad y la red

familiar y comunitaria pueden favorecer la integración, es necesario que existan estructuras familiares más democráticas, respaldadas por la sociedad y el Estado para lograr una verdadera inclusión. El cuidado no puede seguir siendo una responsabilidad exclusiva de la familia, sino que debe ser asumido como un compromiso social en el que todas las partes estén involucradas.

- En relación a la pseudo inclusión, la investigación respalda la necesidad de reconocer que la verdadera inclusión no se limita a ofrecer oportunidades, sino que implica una reconfiguración profunda de la sociedad para garantizar equidad, visibilidad y participación activa para todos. Por lo que, es necesario que la discapacidad cognitiva se entienda más allá de lo médico o de salud, reconociéndose como una realidad que demanda la garantía de derechos, justicia y equidad.
- El aporte de Trabajo Social a las familias y personas con discapacidad se orienta hacia un fortalecimiento integral de sus vínculos y contextos. Esto, permitiendo analizar y comprender las dinámicas familiares desde las perspectivas y significados que cada miembro atribuye a sus experiencias, reconociendo la subjetividad y la diversidad de realidades. De igual manera, el fortalecimiento familiar, el cual se basa en identificar las dinámicas internas, fomentando el entendimiento mutuo y diseñando estrategias que mejoren la convivencia y el apoyo dentro del hogar. Esto, facilitando una intervención más empática y ajustada a sus necesidades. Desde esta perspectiva, se busca también generar transformaciones en las estructuras sociales, abordando los contextos históricos, culturales y simbólicos que reproducen inequidades; junto con el cuestionamiento y resignificación de los valores sociales que limitan la inclusión y el respeto hacia las personas con discapacidad. Trabajando así para garantizar el acceso equitativo a

derechos fundamentales, visibilizando áreas que requieren mayor apoyo e impulsando la creación de entornos más justos y solidarios.

- En cuanto al aporte para el programa y la profesión, este se enmarca desde la ampliación del campo de acción profesional ya que la investigación lleva a direccionar al Trabajo Social como un actor clave en el diseño e implementación de políticas públicas inclusivas las cuales se construyan con y para la comunidad. Así como también desde el marco epistemológico y teórico, la investigación da cuenta de la importancia de adoptar una perspectiva crítica que desafíe las miradas hegemónicas de la discapacidad y de la normalidad, además de la necesidad de incluir un enfoque de género, una perspectiva ecológica y contextual del cuidado y un compromiso con la justicia social.

## 5.2. Recomendaciones.

Según la experiencia investigativa se realizan las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda a la Fundación Estrellas del Cielo en la Tierra brindar acompañamiento a las familias para el ingreso oportuno a las instituciones académicas y así mismo poder proporcionar una educación a las personas pertenecientes a la fundación. De igual manera, generar espacios para potenciar las capacidades y derechos de las personas con discapacidad y de las/los cuidadores.
- Es fundamental que los estudiantes de Trabajo Social se mantengan actualizados sobre las leyes, políticas y recursos disponibles para las personas con discapacidad cognitiva, para poder brindarles el mejor apoyo posible. También es importante involucrar a las personas con discapacidad cognitiva en la toma de decisiones sobre su propio bienestar y autonomía, respetando siempre su dignidad y toma de decisiones.
- La capacitación y el acceso a recursos especializados son fundamentales para que las familias puedan brindar el apoyo necesario a la persona con discapacidad cognitiva. La formación en técnicas de comunicación, habilidades de cuidado y conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad pueden ser clave en la promoción de su inclusión social.

## Referencias

- Alberoni, S. (2013). *Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales)*.
- Arteaga Ureta, F. M., Mera Bravo, E. P., & del Jesús Palacios López, A. M. (2022). Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos socioeconómicos de las personas con discapacidad en el cantón Pedernales. *Revista Universidad y Sociedad*, 14(3), 256-262.
- Azkoaga, F. F. (2000). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero*, 31(192), 33-49.
- Bonilla-Castro, E. (1995). *Más allá del dilema de los Métodos. Bogotá: Norma*.  
[https://books.google.com.co/books/about/M%C3%A1s\\_all%C3%A1\\_del\\_dilema\\_de\\_los\\_m%C3%A9todos\\_La.html?id=ccJdDwAAQBAJ&printsec=frontcover&source=kp\\_read\\_button&hl=es-419&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.co/books/about/M%C3%A1s_all%C3%A1_del_dilema_de_los_m%C3%A9todos_La.html?id=ccJdDwAAQBAJ&printsec=frontcover&source=kp_read_button&hl=es-419&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- Compañ, V., Feixas, G., Muñoz, D., & Montesano, A. (2012). *El genograma en terapia familiar sistémica. Universitat de Barcelona*, 1-6. [https://nortosalud.com/wp-content/uploads/2018/12/TCA\\_II\\_M6\\_MatComplem\\_5\\_6.2.pdf](https://nortosalud.com/wp-content/uploads/2018/12/TCA_II_M6_MatComplem_5_6.2.pdf)
- De Toscano, G. T. (2009). *La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. Graciela Tonon (comp.)*, 46, 45-73.  
[https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro\\_reflexiones\\_latinoamericanas\\_sobre\\_investigacion\\_cu.pdf#page=48](https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacion_cu.pdf#page=48)

Deliyore-Vega, M. D. R. (2018). Comunicación alternativa, herramienta para la inclusión social de las personas en condición de discapacidad. *Revista electrónica educare*, 22(1), 271-286.

Domínguez, A., & Vásquez, N. (2016). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología: Procesos Psicológicos y Sociales*, 7.

Donas, B (2001). Adolescencia y juventud en América Latina. Costa Rica. Libro Universitario Regional. <https://www.binasss.sa.cr/adolescencia/Adolescenciayjuventud.pdf>

Garvía Peñuelas, B. (2015). La discapacidad.

Henaó, A. M. G. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual universidad católica del norte*, (35), 326-345.

<https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364/679>

Zambrano, R., & Jamilex, A. (2023). Tejido social e inclusión educativa de las personas con discapacidad en el barrio Enriqueta Candell del cantón Santa Elena, 2022 (Bachelor's thesis, La Libertad: Universidad Estatal Península de Santa Elena, 2023.).

<https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/9099/4/UPSE-TGS-2023-0049.pdf>

Azkoaga, F. F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(192), 33-49. [https://www.iin.oea.org/cursos\\_a\\_distancia/lectura13\\_disc..ut3.pdf](https://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura13_disc..ut3.pdf)

I. T. E. (2021). El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad. Instituto Tobias Emanuel. <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una->

[persona-con-discapacidad/](#)

ICBF (2010). Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de los niños y niñas con discapacidad cognitiva. Bogotá, Colombia.

<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

Lorenzo, C. R. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*, 31(1), 11-22. <https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117257002.pdf>

Malara, J. (2021). *Importancia de la familia en las personas con discapacidad* | Blog Pixed.

Pixed. <https://pixedcorp.com/importancia-de-la-familia-en-las-personas-con-discapacidad/>

Mandujano Valdés, M. A., Arroyo Acevedo, P., Sánchez Pérez, M. del C., & Muñoz-Ledo, P. (2011). *Hacia una visión antropológica de la discapacidad. Estudios De Antropología Biológica*, 13(2).

Marín Perabá, C. (2019). *Enfoques educativos de la concepción de integración e inclusión. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 5(1), 115-124.

Martínez, A. y Ríos, F. (2006). *Los conceptos de conocimiento, epistemología y paradigma, como base diferencial en la orientación metodológica del trabajo de grado.*

Muntaner, J. (2010). *De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo.* En Arnaiz, P.; Hurtado, M<sup>a</sup>.D. y Soto, F.J. (Coords.) 25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Ortiz Granja, D. (2008). Terapia familiar sistémica.

<https://biblioteca.uazuay.edu.ec/buscar/item/60449>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad orígenes caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los personas con discapacidad. Capítulo 1 y 2.*  
<https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.*

[http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3638/familia\\_y\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031544367642016](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031544367642016)

Placeres Hernández, J. F., Olver Moncayo, D. H., Rosero Mora, G. M., Urgilés Calero, R. J., & Abdala-Jalil Barbadillo, S. (2017). La familia homoparental en la realidad y la diversidad familiar actual. *Revista Médica Electrónica*, 39(2), 361-369.

<http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v39n2/rme220217.pdf>

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttión, B., & Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Revista ciencia, docencia y tecnología.*

Rosas, R., & Sebastián, C. (2005). *Piaget, Vygotski y Maturana: Constructivismo a tres voces.* Editorial Universitaria.

Valdés, A. (2007). *Familia y desarrollo, intervenciones en terapia familiar. Editorial El Manual Moderno.*

[https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia\\_y\\_desarrollo\\_intervenciones\\_en\\_terapia\\_rinconmedico.net.pdf](https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia_y_desarrollo_intervenciones_en_terapia_rinconmedico.net.pdf)

Videa<sup>1</sup>, P., & de los Ángeles, R. (2016). *Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones*. *Revista de investigación psicológica*, (15), 101-122.

[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2223-30322016000100007](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007)

Viveros, E. y L. Arias (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales* Colombia, Fundación Universitaria Luis Amigó.

<https://www.researchgate.net/publication/305700386> *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal Características*

Zambrano, R., & Jamilex, A. (2023). *Tejido social e inclusión educativa de las personas con discapacidad en el barrio Enriqueta Candell del cantón Santa Elena, 2022 (Bachelor's thesis, La Libertad: Universidad Estatal Península de Santa Elena, 2023.)*.

## **Anexos**

[Anexo 1 Transcripción de entrevista.](#)

[Consentimiento Firmado participantes..docx](#)

[Anexo 3 Consentimiento firmado.pdf](#)

[Anexo 4 Instrumento.](#)

[Anexo 5 Matriz de investigaciones](#)