

**LA FAMILIA COMO UN FACTOR DE APOYO EN LA CALIDAD DE VIDA DE
LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD**

CAROLINA GUAÑARITA FLOREZ

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONOMICAS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
SANTIAGO DE CALI**

2013

**LA FAMILIA COMO UN FACTOR DE APOYO EN LA CALIDAD DE VIDA DE
LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD**

CAROLINA GUAÑARITA FLOREZ

TRABAJO DE GRADO

TUTOR: PEDRO QUINTÍN QUÍLEZ

DOCTOR EN ANTROPOLOGIA SOCIAL

UNIVERSIDAD DE BARCELONA, ESPAÑA

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONOMICAS

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

SANTIAGO DE CALI

2013

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	2
INTRODUCCIÓN 3	
CAPITULO UNO. LA FAMILIA COMO UN FACTOR DE APOYO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD	
Antecedentes	4
Planteamiento del problema	20
Objetivos	22
Estado del arte	22
Marco teórico	23
Metodología	34
CAPITULO DOS	
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	
Caso de Daniel	38
Caso de Jhoan	48
Caso de Daniela	57
Caso de César	63
Caso de Nicol	73
Caso de Yoli	82
CAPITULO TRES	
Síntesis de los resultados	88
CONCLUSIONES	102
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	112
ANEXOS	117

AGRADECIMIENTOS

Como agradecimiento por haberme ayudado a realizar esta investigación quiero nombrar a mi amado Dios primeramente por ser mi creador, por darme la fortaleza que hoy poseo y moldear mi carácter para ser mejor persona para esta sociedad, también porque me ha capacitado y dotado de cualidades que me permitieron desarrollarme como investigadora social con la responsabilidad de comprender y transformarla donde me encuentre. Gracias a mis queridos padres por su apoyo moral y financiero que permitieron la culminación de mi formación como investigadora, gracias a la fundación IDEAL por permitirme acceder a su entorno y a su establecimiento, a cada familia que me proporcionó de su tiempo y valiosa experiencia de vida, la cual hoy se incorpora a la academia de las ciencias sociales, gracias a cada uno de mis cercanos y queridos amigos y amigas que durante el transcurso del desarrollo de la investigación e incluso de mi carrera como profesional, me brindaron de su cariño, consejos, aliento, aportes, que hoy hacen que este proceso llegue a su culminación de una manera exitosa. No podría dejar atrás a uno de los más queridos profesores de mi facultad y que tuve el privilegio de contar con su dirección en el transcurso de mi trabajo de grado, Pedro Quintín Q. que desde que ingresé como primípara tuve la oportunidad de conocerlo como director del programa de Sociología de la facultad de Ciencias Sociales de la Universidad del Valle y que hasta ahora me ha acompañado en mi culminación de carrera como tutor, a él y a todos los profesores que me ayudaron a recorrer este ciclo de la vida, muchas gracias porque han hecho de mi un ser pensante, reflexiva que cuestiona la sociedad en que vivimos con el fin de dejar un precedente y un cambio, ya que la sociología como disciplina, es más que una profesión para comprender la realidad social, es una oportunidad para transformar (aún en medio de sus contradicciones) a través de conjugar la teoría, la práctica, y la metodología, que se deben ir re-estructurando a medida de que la misma sociedad lo hace, para así lograr el fin que se quiere.

Gracias a mi amada Universidad del Valle como institución, que durante 5 años de mi vida, me permitió formarme en su campus como adulta y como profesional, para ser un agente de producción, no solo económico, sino de conocimiento con conciencia social, sensible a los problemas de mi patria y de toda la estructura social presente a nivel global. Sé que las palabras que menciono no son suficiente para expresar cuan agradecida me siento de contar con cada uno de ustedes y por su servicio prestado, le doy muchas gracias a Dios por sus vidas y por hacerme participe de las suyas. Espero poder continuar llevando a cabo múltiples aportes a la academia desde sus diferentes vertientes para contribuir a una nueva sociedad más equitativa o menos desigual. Diría que esto no es el final de mi carrera sino el principio de ella, una nueva profesional ha nacido hoy

INTRODUCCIÓN

El presente informe de investigación dará cuenta de cómo la familia es un factor de apoyo en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad desde la perspectiva del capital social, capital cultural y capital económico. Para responder a esta inquietudes se llevó a cabo la implementación del Cuestionario de Calidad de Vida Familiar adaptado para la población Colombiana en el año 2011 de su versión original “Beach Center University of Kansas 2001” y una entrevista no estructurada, las cuales **fueron suministradas a 6 familias con un hijo (a) en situación de discapacidad: 2 con discapacidad sensorial, física y cognitiva cada una. Estas entrevistas fueron aplicadas al cuidador de la persona en situación de discapacidad, que en este caso fueron uno de los padres,** realizándose con previo aviso y consentimiento de ellos.

Este documento consta de 3 capítulos, el primero está conformado por los antecedentes generales sobre la calidad de vida **desde** la discapacidad a nivel mundial, latinoamericano y nacional, el planteamiento del problema de investigación, la justificación, los objetivos, el marco teórico y la metodología. En el segundo capítulo, se encuentran los hallazgos sobre cada caso, realizando un análisis descriptivo e interpretativo en relación con las bases teóricas cimentadas (de Pierre Bourdieu y Coleman). El tercer capítulo consta de la síntesis general de los resultados. Culmina con unas breves conclusiones y con la correspondiente bibliografía usada en la investigación. Es importante aclarar que cada uno de los análisis presentados y las conclusiones tienen un mismo orden de exposición y de secuencia para mejor comprensión lectora, conservando las dimensiones que responden a la pregunta de investigación y a sus objetivos: arreglos familiares, capital económico, capital social, capital cultural y calidad de vida. Esta última noción de calidad de vida está compuesta por sus 5 factores: interacción familiar, rol parental, recursos familiares, salud y seguridad, apoyo para las persona con discapacidad correspondiente a las propuestas por el Cuestionario de Calidad de Vida.

CAPITULO UNO. LA FAMILIA COMO UN FACTOR DE APOYO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD

ANTECEDENTES

Definir la discapacidad no ha sido nada fácil, su percepción durante la historia ha ido reconstruyéndose, en todas las culturas y sociedades han existido personas con deficiencias o limitaciones corporales. Todas las sociedades elaboran múltiples explicaciones y respuestas a este hecho que oscilan desde las diferentes razones, de tipo sobrenaturales que las relacionan por ejemplo con los espíritus, el alma, los dioses, enfermedades, hasta las propuestas en cuestiones de la razón y de la lógica para las ciencias modernas; recibiendo diferentes connotaciones durante los tiempos como: deficiencia, dependencia, insuficiencia, desgracia, castigo divino, minusvalía (Ferreira, 2008). Además de ello, las sociedades también establecen respuestas para enfrentarse a la existencia de personas en situación de discapacidad en sus comunidades, todo ello ha generado que se convierta en un asunto de salud pública. A través de la historia de la discapacidad y la salud pública, esas respuestas han incluido el aislamiento institucional, la eliminación, o los diversos modelos del cuidado desde la intervención por medio de la caridad hasta la rehabilitación y la tecnología sofisticada. Es decir que no hace muchos años, he incluso todavía en ciertas culturas, la discapacidad es comprendida como un problema individual asociado a un estado deficitario de salud.

El primer hito en la concepción de la discapacidad, es la localización de esta en el cuerpo biológico de la persona, la implicación de un cuerpo dañado, maldito, deforme, llevó a pensar la discapacidad como posesión satánica, o castigo de Dios, lo que se denominó en la literatura académica, el modelo médico de la discapacidad. Por otro lado, desde la antropología física, la discapacidad se ha visto como una expresión ontológica de la diversidad biológica sin un significado negativo o de inferioridad. En estas dos visiones, la condición corporal es un evento biológico, esencial atemporal, fijo y personal.

Desde la mitad del siglo pasado, como consecuencia a las múltiples transformaciones sociales, políticas, culturales, económicas, que se desarrollaron a nivel mundial por diversos factores como por ejemplo: las consecuencias de las guerras mundiales, los avances tecnológicos, médicos, el envejecimiento de las poblaciones, los conflictos militares, el terrorismo etc, incidieron en el aumento tanto en países desarrollados como subdesarrollados de personas con discapacidad, situación que propició que en Estados Unidos y en los países de Europa surgieran los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad – especialmente las organizaciones de la sociedad civil, las personas con discapacidad y sus familias, llevaron a cabo acciones sociales que

repercutieron en ciertos aspectos culturales, tomando de esta forma una acción participativa en el medio dentro del campo social y alineando sus demandas a los otros movimientos sociales que se efectuaban en el momento como el movimiento por los derechos del género o de la raza, permitiendo un cambio en las concepciones sobre la discapacidad.

En 1974 la unión of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) que significa Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, define la discapacidad como la desventaja o restricción por una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. En 1975 la declaración de los derechos de los impedidos del alto comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas designa con el término impedido a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales. En estas dos visiones podemos ver que una se centra en el problema de la incapacidad individual y la otra en la organización social del sujeto, dándose de esta manera una reconstrucción conceptual, el decir paso de una perspectiva individualista - médico, reparador – hacia la perspectiva social.

En el ámbito académico se hizo visible la nueva evolución conceptual a partir de la década del 70 en la que surgió una nueva generación de investigadores, varios en situación de discapacidad y militantes de movimientos sociales que relacionaron lo empírico con la teoría estableciendo ciertos conceptos como la segregación, exclusión, discriminación, cultura y derechos desde una perspectiva social. Los precursores más reconocidos de ese nuevo modelo social podemos encontrar a Lean Barton, Tom Shakespeare y Colin Barber, otros académicos un poco más recientes especialmente de Estados Unidos, la Gran Bretaña y España han reconstruido un cuerpo teórico sobre la discapacidad. La reconstrucción desde un paradigma social establece a la discapacidad ya no como algo plenamente del individuo, sino como un estigma, un símbolo y un signo construidos dentro del espacio social (Goffman, 1961 y Foucault, 1964). Todo lo anterior permitió que el concepto de discapacidad se reconstruyera de nuevo, se desplazó de una noción basada en el cuerpo, a fuera del cuerpo, es decir que se empezó a vislumbrar el entorno, creándose un modelo social de la discapacidad (Oliver, 1996).

En cuanto a las teorías sociopolíticas se parte de dos corrientes científicas de investigación: la primera hace hincapié en la teoría tradicionalista materialista marxista y de Engels, la cual afirma que la discapacidad y la dependencia son “la creación social” del nuevo sistema económico, el capitalismo, y la segunda es la

visión del interaccionismo funcionalista estructural, quienes conciben a los individuos como seres sociales que otorgan un significado a las cosas, a las situaciones, por medio de los significados que los otros les dan a ello. Las investigaciones guiadas por esta corriente teórica han estudiado la relación que hay entre identidad y proceso de etiquetado, estableciendo una relación con el ambiente, sin embargo estas investigaciones han considerado también una mirada devaluada de la discapacidad, por ejemplo : Goffman (1998) establece el concepto de “estigma”, para referirse a un signo de imperfección, de desvaloración social, y discriminación acentuando la perspectiva de la discapacidad como una patología del individuo.

Mike Oliver hace una crítica a Goffman (ambos sociólogos) frente al concepto de estigma que se basa más en las percepciones de quienes actúan como opresores que en las personas oprimidas, cuando en realidad este concepto tiene connotaciones de opresión, de explotación y no solo de evitación.

Hay que reconocer las aportaciones que ha tenido la corriente del interaccionismo simbólico al poner en duda la realidad objetiva de la discapacidad, y proponer que hay que comprenderla no como algo inherente al individuo, sino como una etiqueta negativa que unos individuos aplican sobre otros, generando una exclusión social, estableciéndose así la discapacidad como un constructo social, más que biológico o físico. En términos de Barner (1991) “el termino discapacidad representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy... (...) significa sufrir una discriminación”. Otros autores reconocidos en la sociología de la discapacidad son: Lean Barton, Jiménez Lara, Thomas, AbberleySwain, que sostienen que el modelo social de la discapacidad presenta una visión integradora, participativa, de no exclusión por parte de las barreras incapacitantes institucionales, ideologías, materiales y estructurales que existen en la sociedad que producen discriminación, percibiéndose la discapacidad en una forma de opresión.

Miguel Ferreira en su obra: “una aproximación a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos” publicada en la Revista Española de Investigaciones Sociológicas (2008), establece que se debe dejar atrás la perspectiva de que la discapacidad es algo “anormal”, por los estándares que estipulan la normalidad que condena a la dependencia en contraposición a una sociedad capitalista que procura independencia y productividad, donde la discapacidad es vista como una cuestión meramente individual, ya sea adquirida por una accidente, congénito o por otra causa. Esta visión percibe que quien la posee no está apto para cumplir con las tareas o trabajos como un individuo sin discapacidad.

Establece que el modelo Anglosajón que se ha instalado de manera tradicional interpreta la discapacidad como un fenómeno resultante, en una medida importante de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas con discapacidad. Esta corriente crítica social se estableció en la década de los años 90, que entiende a la discapacidad como una condición individual que realiza una abstracción del contexto social en la que ella se constituye. Podemos evidenciar esta visión que está atendida en primera instancia hacía los criterios de las organizaciones internacionales, por ejemplo en la Organización Mundial de la Salud y su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980) propone sus actuaciones y clasificaciones desde un modelo médico distinguiendo tres categorías: deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. Donde atribuye las desventajas provocadas por la discapacidad a causas “naturales”: “esto determina las 4 clasificaciones: afección, insuficiencia, discapacidad, minusvalía: una lesión nerviosa (afección) provoca un déficit control motriz (insuficiencia) que dificulta los desplazamientos (discapacidad) conllevando a una merma en las posibilidades, por ejemplo, laborales, y de higiene (minusvalía) de la persona”.

La deficiencia hace referencia a cualquier pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica, o anatómica. La discapacidad a cualquier restricción o inhabilidad (que resultan de una deficiencia) en la capacidad para realizar una actividad en la forma – o dentro de los límites de la forma – que se considera normal para un ser humano”. La minusvalía es la “desventaja que tiene algún individuo como resultado de una deficiencia o discapacidad, y que limita o impide el desempeño de una función que sería normal (según la edad, el sexo, y factores sociales y culturales) en tal individuo” (Brognia, 2009)

Esta tipología se basa en la noción de “normalidad” intelectual y física, y en la visión de que la discapacidad y la minusvalía son causadas por “anormalidades” o deficiencias fisiológicas, o psicológicas. Estas nociones propuestas tuvieron varios cuestionamientos ya que el concepto de deficiencia o normalidad es un fenómeno social y cultural que no es posible establecer y determinar de manera fácil y que está ligado a la temporalidad a la cultural y a las circunstancias. Siendo así un modelo no basado en el contexto social sino un modelo euro centrista respecto a lo que es aceptado o no aceptado, en el nivel biológico, estableciendo así una legitimación o no de la persona, generando propuestas de rehabilitación, percibiendo a las personas con discapacidad como seres que se deben curar, restablecer para “normalizar” de acuerdo a esos patrones establecidos.

Esta clasificación anterior que fue vigente desde la década de los 80 fue remplazada por una nueva aprobada por la O.M.S (Organización Mundial de la Salud) en el 2001 perteneciente a la (CIF) Clasificación Internacional del

Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Se refiere como lo plantea su nombre *a salud, funcionamiento y discapacidad*. Esta nueva versión (conocida como la ICIDH-2) Tiene como objetivo romper con las deficiencias del modelo precedente, primero, ya que eliminaría la causalidad entre minusvalía- deficiencia,segundo se tendría una nueva perspectiva de la discapacidad como positiva, ya no se busca oponer la noción de normalidad con la discapacidad, sino que se estipula como un grado relativo del funcionamiento humano.Tercero, se pretende una aplicabilidad de carácter universal, en vez de utilizar la clasificación de minusvalía, es decir, se establecería una tipología de los estados de salud, aplicable a cualquier persona. Cuarto, se tomaría en cuenta aspectos medioambientales.

La nueva clasificación propone un esquema bio-psico- social según la discapacidadsería una condición ya multidimensional de la persona sin embargo Ferreira desde una mirada sociológica, argumenta que a pesar de los cambios aún se presentan algunas lagunas, plantea que sigue apelando a una base empírica para alcanzar esa universalidad, que implica sistemas de clasificación médicos y biológicos que buscan expandir la noción de normalidad y en segundo lugar, dice Ferreira que lo que atañe a la constitución sociológica de la discapacidad como fenómeno, la CIF es algo apenas relevante en la experiencia práctica de las personas (sean estas personas con discapacidad o sin ella); las categorías de interpretación, los modelos de comportamiento y las disponibilidades materiales permanecen en gran medida ajenos a ese tránsito hacia la multidimensionalidad bio- psico-social de la discapacidad; el problema no son las clasificaciones, ni las dimensiones, ni el lenguaje: el problema es la “realidad” la cuestión que señala Ferreira es que su dimensión social no ha sido suficientemente tenido en cuenta en la construcción de este nuevo modelo.

Discapacidad en Latinoamérica

La Organización Mundial de la Salud establece que aproximadamente hay más de 600 millones de personas poseen algún tipo de discapacidad en todo el mundo, de esta cifra el 80% corresponde a los países subdesarrollados o tercer mundistas (OMS,2005) lo cual significa vivir para estas personas en situación de pobreza, (indicador relevante en esta región) y también con carencias de los servicios básicos, afectado su calidad de vida. Otro factor que no se puede ocultar es que la discapacidad tiende a aumentar mundialmente si se toman en cuenta otros elementos como el conflicto armado, las guerras, las enfermedades, el aumento de accidentes y también el incremento de la tasa de la esperanza de vida (Brogna, 2009). Todas las naciones buscan respuestas a esta problemáticas. En el caso de América Latina los datos estadísticos con respecto a esta temática han sido escasos en cada país, existe una carencia de disponibilidad de información sistematizada. A pesar de las investigaciones realizadas principalmente por las

entidades gubernamentales rectoras de estadísticas como son los censos y las encuestas de hogares han sido insuficientes para responder no solo al aspecto sociodemográfico sino también a otros indicadores referidos a la discapacidad frente a la educación, al mercado laboral, a la calidad o condiciones de vida etc (Gómez y Cuervo, 2008).

Dado a esta situación los países de la región se han reconocido la importancia de recolectar y analizar información. Muchos de ellos no lo han podido realizar por cuestiones económicas. Además las transformaciones que ha tenido el concepto de discapacidad en las últimas décadas, propicia que las naciones tengan choques o conflictos en sus legislaciones internas. Con base a la información disponible se puede decir que en Latinoamérica existen aproximadamente 79 millones con alguna clase de discapacidad (Red Internacional de Discapacidad, 2004) por esta razón existe, la necesidad de establecer una mayor sistematización de datos para lograr obtener una mayor comprensión sobre la problemática social. En las últimas dos décadas, se han realizado varios censos en toda la región, situación que ha permitido evidenciar la magnitud de la discapacidad, generando de que este tema adquiera mayor interés en los últimos años y se convierta en una problemática a nivel institucional y estatal, incentivando la creación o reformaciones de las políticas públicas en algunos países, aunque en muchos,este proceso se ha tornado un poco más lento porque aún no se ha tomado con la importancia suficiente para su estudio y evaluación.

En el año 2004, se llevó a cabo una investigación a través de la IDRM (Monitoreo Internacional de los Derechos) un informe regional de las Américas. Con respecto a la valoración de los países frente a este tema, se destacaron cinco países que tuvieron el título de “nación inclusiva”: Brasil, Costa rica, Canadá, Jamaica y Estados Unidos. Y diez países fueron nombrados como “moderadamente inclusivos” estos son: Argentina, Colombia, Ecuador, Republica Dominicana, Chile, Panamá, México, Venezuela, Uruguay, Perú. Con el título países “menos inclusivos”, son aquellos que no cuentan con los recursos más básicos que se necesitan para la integración de las personas en situación de discapacidad son: Bolivia, Paraguay, El Salvador, Bélize, Nicaragua, Guyana, Honduras, Surinam, Guatemala. Es importante resaltar que los países menos inclusivos se caracterizan por la falta de apoyo a la creación de una convención de las Naciones Unidas sobre discapacidad, excepto dos de esos países: el Salvador y Bolivia, de los 15 países expuestos anteriormente solo dos negaron su apoyo a la convención: Estados Unidos y Argentina.

Con respecto a las personas en situación de discapacidad, establece que los países ofrecen estadísticas poco confiables ya que la tasa de discapacidad son muy inferiores al 10%, además el enfoque de la discapacidad como una

deficiencia presenta problemas, la tasa de pobreza tan alta, tomando en cuenta que hay una gran correlación entre esta variable y la discapacidad; personas que se encuentran en condiciones paupérrimas. Otro factor es que una gran parte de las leyes regionales carecen de disposiciones que exijan su cumplimiento y no establecen sanciones claras por su incumplimiento, aunque las constituciones políticas de los países identifican a las personas con alguna discapacidad como sujetos de derechos. De esta manera se reproduce una exclusión de la población de discapacidad en varios temas y sectores como por ejemplo: en los servicios de salud, en la comunicación, la educación, la vivienda y accesibilidad, en la gran mayoría de los países en Latinoamérica.

Con respecto al estudio de la discapacidad en Latinoamérica, se desarrolló de una manera diferente a la europea, centrándose principalmente en dos temas; en el análisis de las variables macro, es decir, los datos estadísticos sobre cantidad y situación, impacto económico de la discapacidad referente a la prevención y la asistencia y por otro lado, el estudio del contexto normativo y de políticas públicas, principalmente de los marcos regulatorios como las normas y las leyes internacionales y nacionales. Y con menor énfasis en la interpretación sociológica de los procesos que legitiman o cuestionan la posición a la que eran excluidos o relegados los individuos con discapacidad, haciendo hincapié a la situación de desventaja y a la noción de segregación.

Las múltiples dimensiones de la sociedad, los distintos hábitos y actores sociales que interactúan e intervienen entre sí, hace imposible pensar que la discapacidad es algo estático e inmutable, por el contrario está en continua transformación y reconfigurándose en el tiempo, cuyo análisis desde la perspectiva sociológica según Patricia Brogna en su artículo: las presentaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes (2006) plantea que hay que abordarla desde la dinámica relacional temporal.

El estudio de Massiah (2004) citado por Blas Mutis (2012) sostiene que en la última década, la importancia de los temas de discapacidad ha aumentado en América Latina y el Caribe, así como también su respuesta, a nivel de política ha habido importantes acontecimientos regionales, como la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad. (2004, pp. 65-66), mas sin embargo es un tema que aún se debe profundizar más en Latinoamérica.

Otros aportes de investigaciones a la academia que han trabajado para Latinoamérica son el doctor Miguel Ángel Verdugo de la Universidad de Salamanca en el estudio interdisciplinario de la discapacidad, Liliana Pantano y Carolina Ferrante Investigadoras Sociales de Argentina.

Otro aspecto a resaltar son los censos realizados a partir del nuevo milenio en la región, que permitieron un rico marco de discusión teórico - metodológico para la re conceptualización de la discapacidad y además revisar la validez de los métodos aplicados.

Discapacidad en Colombia

Colombia es considerada a nivel mundial como un país subdesarrollado o en vía de desarrollo, que ha entendido que las personas con discapacidad experimentan muchas carencias y necesidades (Henaó y Gil, 2009). Es relevante tomar en cuenta que desde 1991, el abordaje de la discapacidad tiene un mayor desarrollo legislativo y es considerado como parte de la agenda política, y social del país, esto se puede vislumbrar en su constitución política, cuando expone en el 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... 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”.

A partir de esta época se empezaron a desarrollar a través de los años reglamentos y leyes más específicas frente a la problemática de la discapacidad, lo que ha permitido que este tipo de población tuviera acceso a la educación, a los espacios públicos y también a los sistemas de salud y de seguridad social. Sin embargo esta situación aún se encuentra vulnerable ya que con frecuencia resultan costosos los servicios prestados, y no constituye para el gobierno una prioridad. (Gómez y Cuervo, 2008). Esta problemática social que se ha ido visualizando y reconociendo aún más en los últimos años como un asunto de política social, incentivó la necesidad de contar con información confiable como instrumento para la toma de decisiones del país. Dado a esta situación emergente, es que el tema de discapacidad fue incluido en el Censo General de la Población en el año 2005, llevado a cabo por el Departamento Nacional de Estadística (DANE). El cual dio datos reveladores que permiten evidenciar la dimensión en el país, reportándose el 6,4% de la población con una discapacidad, a comparación con los resultados del DANE en el año de 1993, con una tasa de 1,3%,

permitiendo tener un gran avance, aunque se percibe que esta tasa de acuerdo con las estimaciones mundiales debería ser del 9% al 13%.

Este avance de tener datos estadísticos más confiables fue la puerta de entrada a numerosos debates sobre la discapacidad en los diferentes ámbitos: entre la academia, en las instituciones, en la política etc.

También este estudio permitió analizar las condiciones de vida de toda la población colombiana, se halló que el 48%, es decir, la mitad del país vive en estas condiciones de pobreza, y además el 14% de colombianos viven en condiciones de indigencia, con una tasa de desempleo del 11,5%. Con respecto a la discapacidad, se pudo explorar la distribución de las personas en situación de discapacidad por estratos económicos: fuente: DANE 2007. (Ministerio de Protección Social, 2008).

Estrato	Total
Total	600.186
Estrato 1	250.641
Estrato 2	220. 478
Estrato 3	92.649
Estrato 4	7.419
Estrato 5	1.110
Estrato 6	220
Sin estrato	25.562
Sin información	2.107

Se puede observar en la anterior tabla que en los estratos más bajos, o menos favorecidos se encuentra el 80% aproximadamente de las personas registradas y caracterizadas por tener alguna discapacidad. Todo este contexto de pobreza afecta la participación de las personas con o sin limitaciones, no proporcionándoles un soporte de seguridad confiable a los individuos, por esta razón Colombia es considerado como uno de los países más desiguales del mundo (Merpd, 2006), donde la mayoría de la población no puede acceder a estados de bienestar

y el 20% de los hogares más ricos, poseen aproximadamente el 50% del total de los ingresos del país. Gómez y Cuervo, Retomando a Garay (2008) plantea que aunque el Estado colombiano sea un Estado Social de Derecho, hay limitaciones de diferentes órdenes en su estructura que excluyen a la mayoría de los grupos sociales de las oportunidades de desarrollo, ejercicio de la ciudadanía y el acceso a diversos servicios y bienes, viéndose más afectados los grupos minoritarios y vulnerables como la población en situación de discapacidad, causando una exclusión social que consiste en la marginación y en la segregación, afectando el bienestar personal, familiar y su calidad de vida.

Tomando en cuenta los cambios macro estructurales que se estaban generando a nivel internacional sobre la problemática de la pobreza, las condiciones de vida, la calidad de vida y la discapacidad, el Estado colombiano no fue la excepción, participó dentro de la creación de la Convención de las Naciones Unidas sobre discapacidad, en la construcción de leyes y normas fundamentales para la protección a las personas en situación de discapacidad y sobre la mejora de la calidad de vida. De esta forma El Ministerio de Protección Social de Colombia, en la reconstrucción de las políticas públicas, establece la calidad de vida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Supone la satisfacción mínima aceptable del complejo de necesidades y satisfacciones en las dimensiones individual, familiar y comunitaria en los ámbitos locales, regionales y nacionales”.(Ministerio de Protección Social, 2008).

Con respecto a las perspectivas teóricas, en Colombia al igual que en muchos países, se encuentra el debate entre dos vertientes, el modelo médico y el modelo social, sin embargo se ha llegado a un consenso para la medición de la calidad de vida. En Colombia se ha propuesto por medio de la fundación Saldarriaga Concha y la fundación Foro Nacional por Colombia con el apoyo de la embajada del Reino Unido y de también de España la aplicación del modelo que ha sido el más aceptado por la unidad científica y académica y el más citado en los últimos tiempos, aprobado por la ONU, que es el modelo de calidad de vida propuesto por Scharlock y Verdugo en el 2003, la cual consta de 8 dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, desarrollo personal y autodeterminación. Y también el modelo de Calidad de Vida propuesto por Turnbull (2002-2003), que acoge 5 factores para medirla: la interacción familiar, el rol parental, salud y seguridad, recursos familiares, y apoyo a las personas en situación de discapacidad. Esto lo podemos comprobar en las pocas y últimas investigaciones desarrolladas en Colombia respecto a la calidad

de vida familiar y la discapacidad, investigaciones, algunas propiciadas por la universidad Javeriana de Cali, y la REDDIS etc. (Mutis B, 2012)

En el próximo apartado profundizaremos sobre la noción de calidad de vida, su historia y vigencia actual.

Concepto de Calidad de vida

Verdugo (2004), expone que el interés por la calidad de vida ha existido desde hace muchos años, incluso desde la época de Platón y Aristóteles se discutía sobre las nociones de felicidad y bienestar, siendo un objeto de estudio durante siglos de discusiones filosóficas. Sin embargo, la noción y la preocupación sobre este concepto, su evaluación científica y sistemática ha sido desde hace pocas décadas. Antes de la década de los 60 cuando empieza a desarrollarse este concepto, existían nociones que hacían alusiones a él, por ejemplo: “renta per capital” “nivel de vida”, aparece también en los debates públicos referidos al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida en el sector urbano. Ya a comienzos de la década de los 60 se genera un interés por la mejora de la calidad de vida de la población, por las consecuencias devastadoras de la industrialización llamada la cuestión social. Desde ese momento surge la necesidad de medir esta realidad social a través de datos, de generar objetivos para mitigar las consecuencias del capitalismo. Las Ciencias Sociales como disciplina, se encarga de formar **indicadores sociales**, datos estadísticos para evaluar esta situación y medir el bienestar social de la población, todo esto se hacía desde medidas objetivas y normativas. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998). Es decir, más centrada en la persona.

En la década del 80, se dará el proceso de diferenciación entre los indicadores, y la calidad de vida, la cual empieza a definirse no como una unidad, sino como una noción multi- dimensional que comprende todas las áreas de la vida del individuo.

En esta década empiezan a emerger variadas investigaciones para conceptualizar de una manera más precisa su significado llegando a un consenso después de varios años sobre su operacionalización a través del modelo de Schalock y Verdugo en el 2002 (más adelante se detallará). En la década de los 90 también se empieza a enfatizar sobre cómo abordarla, haciendo hincapié en la metodología empleada para medir la calidad de vida. En esta época también surge un gran interés de abordarla desde el ámbito de la discapacidad. (Más adelante profundizaremos este aporte). Y se establecen los primeros modelos de calidad de vida.

Falce y Cols en 1995 (retomado por Henao y Gil) perciben que la calidad de vida debe tener en cuenta, las condiciones de vida, las relaciones sociales y otros factores como la vivienda, el estilo de vida, situación económica, empleo o la educación. Por parte del grupo WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud determina que en la calidad de vida debe añadirse además de aspectos de salud física y psicológica, la estimación del nivel de independencia, medio ambiente, relaciones sociales, creencias personales, religión y espiritualidad. Lo que se establece en su propuesta se incluye la percepción que tiene los individuos de su posición dentro del contexto social y cultural en que se encuentra, e incluye el sistema de valores en relación a sus objetivos, estándares, satisfacción, expectativas y preocupaciones. Sen en el 2000, propone que la calidad de vida se debe medir en términos de libertades y capacidades, aclarando desde este punto de vista de las libertades fundamentales de que cuenta y disfruta el individuo para llevar la clase de vida que tiene, de esta manera el objetivo es alcanzar igualar a las personas desde sus capacidades, por lo menos en las básicas.

Podemos observar que el concepto de calidad de vida es una construcción social que a partir de la década de los años 80 generó un cambio en su cosmovisión, convirtiéndose en un medio en el cual la igualdad centrada en el consumidor, el fortalecimiento y también el aumento en la satisfacción de las condiciones de vida podrían ser alcanzados en gran manera. Desde el punto de vista socioeconómico Sobrino en 1998, la describe como el conjunto de características físicas, psicológicas, biológicas, y sociales del medio ambiente que se deben lograr para promover un alto nivel de bienestar de la población.

Hass en 1999 establece que la calidad de vida como las circunstancias de la vida de una persona en su contexto cultural, que involucra aspectos objetivos y subjetivos.

Nussbaum en el 2007, bajo su enfoque denominado neo-aristotélico, retoma el concepto de capacidades humanas para construir una teoría sobre las dimensiones importantes de la vida humana y además la relación con el bienestar. Propone que calidad de vida hace referencia a una serie de cualidades y actitudes que puedan considerarse propiamente humanas, entre las que se encuentran funciones básicas como la nutrición, el cobijo y la integridad física, pero también otras más anímicas o intelectuales como el desarrollo emocional y la capacidad de jugar y de reír”.

Como se puede ver todas las posiciones anteriores, tienen en común de que perciben la calidad de vida como una noción multidimensional amplio complejo y variado, que interceden de por medio varios indicadores, que funcionan de una manera conjunta. De esta manera es fundamental aclarar que su interpretación de

este concepto, no debe apartarse de las circunstancias singulares del individuo, su relación con el entorno y el contexto en que se encuentra.

Calidad de vida y discapacidad

La integración de personas en situación de discapacidad aparece ligada al concepto de normalización. Verdugo (2004). La noción de normalización proviene de países escandinavos y desarrollado por Wolfensberger en EE.UU, fue expandiéndose su campo hasta convertirse en una ideología general con directrices detalladas de provisión y evaluación de servicios de habilitación y rehabilitación. Wolfensberger (1972) retomado por el anterior autor, escribió que “normalización es la utilización de medios, culturalmente, tan normativos como es posible en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como es posible” la esencia de la normalización no se encuentra en un programa específico de tratamiento, sino en proporcionar a los individuos devaluados socialmente la dignidad plena que les corresponde por derecho propio. Esto implica la realización de tareas más allá de la rehabilitación: sensorial física y cognitiva de los individuos. La incidencia e influencia de la vida familiar, social y profesional de una persona en situación de discapacidad debe ser investigada, y planificar actividades que permitan el desarrollo de su rehabilitación desde varios campos (restauración, recuperación, recreación, adaptación y reinención).

La calidad de vida como concepto pone su énfasis no solo en el empleo o tratamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio. En los años de los 90, este concepto está siendo motivo de debate, ejerciendo un rol similar a la de las décadas de los 70 y 80 respecto al concepto de integración y normalización. Analizar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad surge del cuestionamiento de los resultados y justificación de programas o tratamientos que se han desarrollado para responder a los objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kieman, 1990). En el momento de evaluar todos estos programas, surge el cuestionamiento ya no de que tan integrado está el individuo en la comunidad? , que era la preocupación de ese entonces sino de preguntarse ¿en qué medida el individuo “ es” de la comunidad, es decir, que esto implica, medir la calidad de relaciones interpersonales, con los otros pertenecientes a la comunidad.

Henao y Gil (2009) exponen que desde la década de los 90, es que la noción de calidad de vida coge mayor auge, un precedente de ello, es que en los Estados Unidos y en Canadá, se ha estipulado que la calidad de vida de las familias con miembros en situación de discapacidad sea asumida como indicador de éxito de

iniciativas políticas y programas guiadas hacia la intervención, prevención de esta población, (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003). Por este motivo, emergieron múltiples investigadores de diferentes partes del mundo que se esfuerzan en reconstruir y aclarar la comprensión de esta noción en la discapacidad.

En este proceso de poder esclarecer que comprende la calidad de vida como concepto aparecen diferentes perspectivas teóricas. Brown (1998) plantea que la calidad de vida puede interpretarse en función de las diferentes clases de discapacidad y desde la edad de los individuos, pero los principios básicos de la calidad de vida son los mismos que una persona no discapacitada. Schalock, Keith, Hoffman y Karen (1989) establecen también que la noción de calidad de vida es esencialmente el mismo para todos los individuos con o sin discapacidad, argumentando que todas las personas tienen las mismas necesidades y deseos de afiliación, y enfatiza la importancia de poder elegir y tomar decisiones.

Flanagan en el año de 1976 da una sugerencia que cuando se trate de evaluar la estructura multidimensional de lo que comprende la calidad de vida, se deben realizar algunos ajustes para tener en cuenta los límites que tienen las distintas discapacidades. Es decir, que se debe tener en cuenta las particularidades de cada tipo de discapacidad por que no se puede suponer de que todas tengan las mismas características. En los aspectos particulares de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad se encuentra: la conducta de los individuos y su inclusión con el medio ambiente, añadiendo las ayudas técnicas necesitadas y las diferentes estrategias para superar y vivir la discapacidad.

La noción de calidad de vida, pasó de ser enfocada desde el individuo, buscando el bienestar personal, hacia la medición del bienestar familiar como un paso básico para establecer los apoyos requeridos para que la persona en situación de discapacidad y su familia puedan tener una mayor y mejor adaptación en su entorno social.

En las investigaciones realizadas en la década de los 90 según Marisol Moreno Angarita, (2011) Carlos Andrés Gómez y Clemencia Cuervo (2008) giraban alrededor del impacto de la discapacidad en el medio familiar, y por esta razón los instrumentos de investigación estaban siendo dirigidos a la evaluación de variables como el estrés, la ansiedad, prácticas parentales, técnicas de reforzamiento, de afrontamiento, ambiente familiar, relación marital o de pareja, necesidades familiares, todas enfocadas a la satisfacción de la familia con los servicios de atención hacia el familiar con discapacidad (Ireys & Perry, 1999), y no de un modo integral, haciendo hincapié a evaluar a la familia de forma

fragmentada, (principalmente vista desde la relación: cuidador y discapacitado) y también desde un ángulo patológico (referente al concepto de normalización.)

Por el contrario de esta perspectiva, a comienzos del nuevo milenio surge un nuevo modelo de calidad de vida enfatizado en la familia como unidad de apoyo,(Schalock& Verdugo, 2002), la cual toma sus propias iniciativas para establecer sus necesidades y prioridades, que trabajando con un equipo de profesionales puede llegar a alcanzarlas, es así como se deja atrás la perspectivapatológica y se enfatiza más bien a la familia como un agente funcional, quien posee una interrelación claramente definida con el individuo. Estableciéndose que la calidad de vida familiar está estrechamente asociada a la calidad de vida del individuo y viceversa y que además esta es influenciada además por factores socioculturales.

Desde este modelo Park, Turnbull y Turnbull (2002), plantearon “que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos”.

En el enfoque de la discapacidad uno de los modelos más aceptados o viables sobre las dimensiones y características del constructo de la calidad de vida, se encuentra el de Schalock, que desde la década del 90 estaba en búsqueda de hallar las dimensiones referentes a esta noción que se ha ido debatiendo durante varios años, estableciendo al final 8 dimensiones relativas al bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Planteándose que la calidad de vida y la discapacidad son nociones complejas y multidimensionales que no solo se pueden interpretar desde un ámbito objetivo, es decir como el tipo de trabajo laboral, nivel socioeconómico, estado de salud sino también se encuentran otros elementos del ámbito subjetivo como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, que hacen parte de un marco: biográfico, social, familiar y a un medio ambiental.

En el año 2000, retomando la propuesta de este autor el Grupo de Investigación con interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso en el año 2000 en Seattle (U.S.A) un documento de consenso llamado: SpecialInterestResearchGrouponQuality of Life 2000, el cual fue verificado y estudiado dando unas pequeñas modificaciones. Este modelo inicial fue transformado y ampliado por Schalock y Verdugo en los años 2002- 2003 para **incluir un enfoque ecológico** de evaluación de la calidad de vida, ya que esta

noción está muy relacionado al contexto sanitario- educativo en que las personas viven, por esta razón su medida se debe hacer en el marco de los ambientes.

En este modelo Scharlock y Verdugo proponen analizar la calidad de vida con un modelo heurístico que tiene tres elementos: la primera, dimensiones e indicadores de calidad de vida, la segunda, perspectivas de sistemas, y la tercera son los focos de intervención. Refiriéndome a la primera, respecto a las dimensiones, son las mismas ocho expuestas en los párrafos anteriores, los indicadores son las percepciones, condiciones, comportamientos específicos de una dimensión de calidad de vida que reflejan el punto de vista de las personas.

En cuanto al segundo elemento señalado por estos autores, las perspectivas de los sistemas, es un constructo esencial para desarrollar indicadores que permitan actuar desde los diferentes campos: individual, funcional y social contribuyendo al desarrollo de nuevos programas más viables y eficaces para mejor el apoyo que reciben las personas en situación de discapacidad. En este sentido se establecen tres sistemas importantes en los cuales se lleva a cabo la vida del individuo:

El microsistema: es el contexto social inmediato que afecta de una forma directa la vida de la persona y está conformada por la familia y las personas más cercanas como el grupo de amigos o compañeros de estudio o de trabajo.

El meso sistema: referente al entorno mediato que afecta directamente el microsistema, como el vecindario, las agencias de servicio, las organizaciones, la comunidad.

El macro sistema: se refiere a los patrones socio cultural y político más amplios de la sociedad en que se encuentra.

El tercer elemento, con respecto a los enfoques de intervención, los autores establecen esta noción en los diversos significados que tiene la calidad de vida de acuerdo con el campo que se observe: medición, aplicación y valoración.

Otro aspecto fundamental al modelo es el pluralismo metodológico que hace referencia a que la estrategia de investigación y evaluación que se ha propuesto debe tener una combinación entre el método de investigación cuantitativo y cualitativo para medir la evaluación funcional, (rol, status social, comportamiento adaptivo) perspectiva personal (satisfacción) e indicadores sociales (medidas a nivel social). (Verdugo; 2004).

Como podemos ver el concepto de calidad de vida ha ido cambiando y su medición durante las décadas. Se ha ido aplicando como un concepto sensibilizador que ofrece guía en base a unas dimensiones nucleares que determinan una vida con calidad, también como un constructo social, que posee un modelo para evaluar las dimensiones básicas de la calidad de vida, y además como un tema unificador que tiene una estructura sistemática para aplicar y generar políticas públicas orientadas a la mejora de la calidad de vida. En los últimos años ha sido usado como un instrumento por medio del cual se pueden evaluar e interpretar las estrategias y la calidad de los resultados de los distintos procesos políticos y sociales de toda la población con o sin discapacidad. Singularmente en el área de la discapacidad y la rehabilitación hay un mayor interés en evaluar la eficiencia de los programas y servicios frente a las necesidades de la discapacidad, es decir, en qué medida estos programas han servido para la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad. Este modelo de calidad de vida en la actualidad se ha ido ratificando ya en 15 países, Estados Unidos, España, Canadá, Perú, Argentina, Colombia, Bolivia, Chile, México, Japón, Uruguay, Ecuador, Bélgica, Polonia, Italia. Además ha sido este modelo avalado por la convención de las Naciones Unidas convirtiéndose en el modelo de calidad de vida más aceptado en la actualidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la investigación que realicé tomé como referencia para el desarrollo del concepto de calidad de vida a Ann Turnbull una investigadora de la Beach Center de la Universidad de Kansas, (Estados Unidos), quien se ha especializado en el estudio de la calidad de vida y la discapacidad. Plantea que la calidad de vida, está conformada por 5 necesidades básicas que representan el eje de todas las dimensiones de la vida del individuo, que son: Interacción familiar, recursos familiares, rol parental, salud y seguridad, apoyo a la personas con discapacidad.

Sobre este tema de discapacidad, familia y calidad de vida se han hecho pocas investigaciones ya que en los últimos años se ha venido despertando un interés más profundo e integral sobre estas temáticas. La mayoría de las investigaciones realizadas hacia la discapacidad en el ámbito familiar tienen a ser enfocadas hacia los ámbitos: de la salud, de la psicología, en el trabajo social, en los derechos humanos. En cuanto al enfoque sociológico, la mayoría de estudios han sido desde la concepción de la discapacidad, es decir como concepto, argumentando que más que una condición física o sensorial, es una construcción social, esta definición es desarrollada principalmente por el sociólogo Ferreira en sus investigaciones sobre este tema. En cuanto a los estudios específicamente sobre la familia, se han dirigido sobre las problemáticas que se generan en el ambiente

familiar: como el estrés, inconformismo, inseguridad, incertidumbre, analizándola como un choque traumático por la condición del miembro discapacitado. Este modelo patológico se ha ido transformando por uno que incluye a la familia como una unidad de apoyo a la persona en situación de discapacidad, estableciéndose así una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad y la de su familia, es decir que la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad está estrechamente relacionada con la de su familia y además es influenciada por los factores personales y socioculturales. (Scharlock y Verdugo 2002). Es por esta razón que la calidad de vida familiar se puede entender desde el impacto o influencia que ejerce la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o también desde el impacto que produce la discapacidad en la persona y el rol que poseen dentro del ámbito familiar.

Tomando en cuenta lo anterior, el interés en la investigación, fue precisamente desarrollar ese nuevo enfoque sobre la familia y la discapacidad realizándolo desde una perspectiva sociológica, para analizar, cómo la familia es un agente de apoyo en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad dependiendo de sus recursos; su capital económico, social y cultural.

Con respecto a las investigaciones que he leído (estado del arte) catalogan el factor económico como casi determinante en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, sin embargo, es analizar qué tanto se le puede atribuir a este capital, el grado de influencia, o más bien, observar que existen otros capitales (que en la mayoría de las investigaciones al respecto no toman en cuenta) como es el capital cultural y social, en los recursos familiares, que repercuten en la calidad de vida del individuo. **El propósito con este trabajo, fue poder establecer la influencia que tiene la acumulación de capitales en la calidad de vida del individuo y segundo analizar cómo la discapacidad influye en el ámbito familiar, en su estructura es decir, en los arreglos familiares. Este último aspecto me pareció importante acogerlo dentro de la investigación porque si bien, la familia es un agente de influencia, también es un agente influenciado, en este caso, por tener un miembro en situación de discapacidad que repercute en la dinámica familiar.**

OBJETIVOS

GENERAL

Describir la incidencia que tiene el grupo familiar en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad en Cali, seis casos.

ESPECIFICOS

Establecer la trayectoria de la acumulación del capital social, cultural y económico en las familias con un miembro en situación de discapacidad.

Establecer comparaciones entre las familias según el nivel educativo, el nivel de ingresos para dar cuenta de su capital cultural, económico y social.

Analizar como las diferentes discapacidades repercuten en el capital económico de las familias.

Describir que cambios ha tenido la familia en los arreglos familiares a causa de tener un hijo (a) en situación de discapacidad.

ESTADO DEL ARTE

En el año de 1995 se llevó a cabo una investigación sobre el “*ambiente familiar de niños con insuficiencia Motriz de Origen Cerebral de estrato socioeconómico bajo*” de Pilar MirelyChoisLenis y María Ximena Pérez, cuyo propósito fue lograr una caracterización de las condiciones del medio ambiente familiar de los niños, teniendo en cuenta la composición de las relaciones afectivas intrafamiliares, su rol como soporte, y también la participación en las experiencias de tipo sociocultural. Una característica peculiar de este trabajo es que enfoca a la familia como un soporte socioeconómico en el discapacitado, centrándose en aspectos como el nivel educativo de los padres, el empleo, y la remuneración o aporte al hogar. En el resultado de la investigación se plantea que como la mayoría de hogares los padres tienen bajo nivel educativo, adquieren trabajos de poco pago, afectando los ingresos del hogar, y por ende a las experiencias socioculturales del niño, como gozar de recreación o de asistir a centros de rehabilitación generando que la integración social del menor sea escasa. Este trabajo posibilita tener una referencia o un bagaje sobre las familias de estrato bajo y su influencia en la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad.

En el año 2004 se realizó una investigación con el título “*las personas en situación de discapacidad su calidad de vida y su entorno*” por Ángela Hernández Posada. Esta investigación tiene como objetivo dar una explicación a la diferenciación conceptual entre discapacidad y minusvalía, para generar un cambio hacia la perspectiva de las personas con discapacidad, y demostrar que ambos conceptos son diferentes, ya que el tener una discapacidad dificulta mas no limita al individuo en su actuar dentro del entorno social. Se enfatiza además que es necesario cambiar la perspectiva de la sociedad para que las condiciones de vida del

discapacitado mejoren, por ejemplo en la estructura arquitectónica de las ciudades para tener mayor accesibilidad no solo a centros de rehabilitación sino a otros lugares, el tener acceso al mercado laboral, a conformar una familia etc., para que éste pueda ser lo más autónomo posible. Otro aspecto que se resalta es que en este proceso de concientización de la comunidad, es necesario que el individuo acepte su realidad y desarrolle sus potencialidades, con la ayuda de su familia.

En este mismo año del 2004 el sociólogo Félix Requena Santos nos presenta un artículo llamado “*el capital social en la Encuesta de Calidad de Vida en el Trabajo*”. Esta investigación tiene como finalidad enfatizar la multidimensionalidad del concepto del capital social. El autor plantea que a pesar de que haya diferentes significados frente a esta noción es importante establecer indicadores empíricos para su medición. En este documento se establecen y se analizan las dimensiones del capital social que propone la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos), para hacer una comparación con las dimensiones e indicadores que se encuentra en la Encuesta de Calidad de vida de Trabajo. Al final del documento se pone además de manifiesto la importancia de tener en cuenta el concepto de capital social con la calidad de vida. Este documento y en mayor prominencia el último punto, es de gran utilidad en la presente investigación ya que uno de los énfasis es analizar como el capital cultural repercute en la calidad de vida de las familias y del individuo en situación de discapacidad. Este documento es de base y de ejemplo teórico y práctico a la presente investigación sociológica.

En la obra *el Capital cultural, escuela y espacio social. Siglo XXI*, Pierre Bourdieu (2005) establece que el sistema escolar está regido y constituido desde la lógica particular de las instituciones escolares que cuentan con un conjunto de agentes sociales: la familia y los alumnos; éstos cuentan con un gusto propio y determinado, una estructura cognitiva duradera y ciertos esquemas de acción o, como menciona González (1994): son estructuras sociales objetivas en formas de percepción, valoración y acción que se inculcan e incorporan inicialmente en la dinámica familiar. Estos esquemas de acción son los que se buscan en el desarrollo del Proyecto FOCYP (Proyecto de Formación de Ofertas Culturales y sus Públicos en México) mediante la aplicación de la Historia de Familia. En esta investigación Bourdieu desarrolla el concepto de capital simbólico en donde está inmerso el accionar del capital cultural, en el cual me voy a centrar en la investigación, por tanto esta obra es fundamental como base teoría para la investigación social que realicé.

En el año 2008 se realizó una investigación respecto a: “*la calidad de vida en personas con discapacidad: un análisis comparativo*” desarrollada por la

Universidad de Salamanca, La Universidad de Barcelona y la Universidad Javeriana de Cali. Esta investigación la llevó a cabo los psicólogos Miguel Ángel Verdugo, Leonor Córdoba, y Juana Gómez. El estudio realizó una investigación para evaluar la calidad de vida en familias con niños y adolescentes en Cali, a través de la encuesta Escala de Vida Familiar, (la cual fue adaptada para la población Colombiana) se llevó a cabo un análisis descriptivo sobre la situación sociodemográfica, y un análisis inferencial para comprobar la relación que existe entre la calidad de vida familiar y la relación de la persona de que respondió la encuesta con respecto a la persona con discapacidad. La muestra fue de 385 familias. Se halló que la mayor insatisfacción que se encontró fue hacia el apoyo que se le brinda a la persona en situación de discapacidad, con respecto al Estado y las instituciones locales. Para llevar a cabo con esta investigación un año antes, se realizó una investigación con la INICO (Instituto Universitario de Integración en la comunidad), para examinar la fiabilidad y validez de la escala de vida familiar para la población caleña, tomada del modelo anglosajón, los resultados aprobaron este nuevo modelo, apto para la población en situación de discapacidad. Estos documentos son una base para mi investigación sobre los resultados obtenidos frente a la calidad de vida familiar respecto a la misma población, objeto de mi investigación, permitiéndome desarrollar comparaciones y además observar la estrategia de análisis empleada, además me proporcionan información sobre la evolución y el desarrollo del concepto de calidad de vida, elemento vital en mi investigación.

En este mismo año, se llevó a cabo una investigación sobre “*las familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia*” desde el Modelo de Calidad de vida” por Miguel Verdugo, Leonor Córdoba, Adriana Mora, Ángela Bedoya. La finalidad de esta investigación fue describir la calidad de vida de familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia. La muestra estuvo fue de 158 familias. Se usaron dos instrumentos de recogida de información: un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001), ésta última adaptada previamente a población colombiana por estos mismos investigadores en el año 2006. Los principales resultados mostraron que la calidad de vida de las familias está afectada por la carencia de oportunidades para la inclusión social de personas adultas con este tipo de discapacidad ocasionando diferentes problemas en la calidad de vida del adulto y de sus familias. Los resultados permiten obtener información para la definición y creación de las políticas sociales para la población. Este documento me permite realizar comparaciones sobre la aplicación y metodología del cuestionario de calidad de vida familiar en nuestro contexto colombiano ya que la mayoría de las investigaciones que se han realizado ha sido desde una mirada europea y Estadunidense.

En cuanto a investigaciones donde se trabaja las nociones de los capitales encontré una del año 2008, denominada: “*influencia del capital cultural, capital económico y capital social basado en la familia sobre el rendimiento de los estudiantes: un análisis comparativo*” de Gabriela Carrasco Gutiérrez, este estudio tiene como fin explorar y analizar el potencial explicativo del capital social, cultural y económico de la familia del alumno, tomando en cuenta las teorías de Bourdieu y de Coleman sobre los resultados escolares en la prueba de lectura del programa Internacional de Evaluación de Estudiantes (PISA 2000), para comparar y examinar la influencia de la acumulación de capitales dentro del contexto de diferentes sistemas educativos. Esta investigación me ha permitido observar el análisis académico que se lleva a cabo sobre la influencia de los tres tipos de capitales sobre un agente determinado. La presente investigación me proporcionó el enfoque teórico que debo tomar para el análisis de cada capital en mi investigación.

En la REIS (Revista Española de Investigaciones sociológicas) se publicó en el 2008, un artículo llamado: “*Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos*” de Miguel A Ferreira. El objetivo de este trabajo fue hacer un análisis de la discapacidad desde la perspectiva sociológica afín al modelo anglosajón. La cual pone en cuestión la perspectiva tradicional de la discapacidad como una insuficiencia padecida por el individuo, y plantea en contraposición que la discapacidad es un fenómeno social que afecta tres ámbitos: la identidad, la estratificación y el de las prácticas cotidianas. Este análisis implicó el desarrollo de un marco teórico que estudie la discapacidad en términos de “diferencia” en donde se evidencie la marginación y la exclusión, para luego hacer una reconstrucción teórica del concepto de la discapacidad. En esta investigación se utilizaron como datos empíricos experiencias de vida con personas en situación de discapacidad para corroborar con la teoría sobre el imaginario cultural. Esta investigación me proporciona bases teóricas y empíricas para mi investigación.

En el año 2008, la revista enseñanza publicó el artículo “*La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias*”. Este artículo forma parte de un proyecto titulado “Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con necesidades especiales a discapacidad en su proceso educativo” cuya finalidad es la elaboración de un instrumento para evaluar partiendo de la noción de calidad de vida, la atención educativa que recibe los alumnos con necesidad especiales, desde los distintos actores: el profesorado, la familia, la administración, sus compañeros, en las diferentes etapas de educación primaria y secundaria. Por la amplitud de la investigación, este documento se sitúa en los resultados sobre la fase previa a la elaboración del cuestionario, específicamente en la valoración de las familias.

En el año 2009 se publicó una investigación colombiana por Claudia Patricia Henao y Lida Maritza Gil Obando llamada: "*Calidad de Vida y Situación de Discapacidad*". Este documento fue el resultado de la reflexión de estos autores en su Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia. El propósito de esta investigación es reflexionar sobre la calidad de vida y su trayectoria, principalmente desde el área de la discapacidad, evaluando modelos teóricos y las herramientas o los instrumentos de medición para este constructo. Como conclusión se acentuó que el modelo más propicio y eficaz para analizar la calidad de vida tanto personal como social, es el modelo propuesto por Schalock, al final de esta investigación teórica se expone la propuesta de utilizar el constructo de Calidad de Vida como la herramienta clave para medir y evaluar los resultados y la eficacia de los programas de atención, de servicios de salud y de rehabilitación para determinar en qué grado ejercen una incidencia en la vida de las personas con discapacidad. Este documento me proporciona información de una forma clara sobre las bases teóricas que se han propuesto alrededor del concepto de Calidad de Vida, haciendo énfasis en la población Colombiana.

En el 2009 se publicó un libro: "*visiones y revisiones de la discapacidad*", cuya compiladora es Patricia Brogna, esta obra ofrece una gran variedad de investigaciones de diferentes autores sobre este mismo tema (como Antonio Jiménez Lara, Liliana Pantano, Colín Barnes, Lean Barton, Rosita Edlen, Patricia Brogna, Lennard J. Davis, Zardel Jacobo Cupich, Christian Cortis, etc.) realizándose una reconstrucción de los panoramas de la noción de discapacidad. El libro está dividido en cinco fragmentos, la primera parte se establece una visión estadística, en la segunda parte se detalla sobre las conceptualizaciones que se han desarrollado entorno a esta noción. En la tercera, se establece a profundidad las perspectivas teóricas, la cuarta parte se enfoca hacia la "discapacidad y la comunidad" y la quinta y última sección se detalla sobre sus políticas. Esta recopilación es de gran relevancia para mi investigación, ya que me permite tener variados panoramas desde las visiones de la discapacidad desde diferentes ángulos permitiéndome enriquecer el conocimiento para desarrollar los antecedentes de la investigación.

Otro libro que propongo como referente a la investigación es "*Infancia, Políticas y discapacidad*" año 2011, de la Universidad Nacional de Colombia por Marisol Moreno Angarita. Este libro me es útil porque se hace un análisis integral sobre que es la discapacidad, primero como concepto, segundo, desde el análisis, tomando en cuenta los diferentes actores sociales: la familia, la persona en situación de discapacidad, y su entorno. El trabajo que se hace en esta investigación es netamente documental, los datos empíricos que se utilizan son: entrevistas, historias de vidas de diferentes familias con miembros en situación de

discapacidad. Estos datos me permitieron complementar los antecedentes de la investigación.

En el año 2012 en su primer semestre, se realizó una investigación por Carolina Mora Huerta sobre: *“las familias con pacientes con Parálisis Cerebral severa: indicadores de calidad de vida”* inscritos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, la investigación se centró en 13 familias en donde se hacían entrevistas para poder percibir cuales eran los indicadores de calidad de vida que las familias percibían como relevantes para el bienestar social del individuo en situación de discapacidad como para ellos mismos. Los resultados encontrados fueron que para la familia lo más importante es la convivencia entre todos, y para el discapacitado: el afecto, la integración y el bienestar de sus necesidades básicas. Esta investigación me proporciona información sobre el aspecto metodológico: cualitativo y cuantitativo, el uso de las entrevistas, y me proporciona información sobre los indicadores de la calidad de vida.

En este año también se presentó una investigación llamada: *“ciudadanos visibilizados: discapacidad y política pública en Barranquilla (Colombia). Reflexión sociológica sobre los movimientos sociales a partir de un estudio de caso”*. Realizado por Blas Zubiría Mutis, esta investigación es una recopilación de reflexiones hechas a partir de la conformación de la REDDIS Nodo en Barranquilla, este proyecto ha sido propiciado por la Fundación Saldarriaga Concha y la Fundación Foro Nacional por Colombia con el apoyo de la embajada de Inglaterra. Este documento hace énfasis en las dos vertientes teóricas de la discapacidad, la mirada desde el modelo médico, y la perspectiva desde el modelo social- sociológico, tomando en cuenta el contexto socio histórico, político y económico del país. Además se reflexiona sobre la experiencia organizativa de la política pública, desde la mirada de los movimientos sociales. Este documento me fue útil ya que me brinda información sobre la discapacidad en Colombia y su enfoque sociológico desde este contexto.

En el año 2012 también se presentó públicamente por Miguel Ángel Verdugo, Alba Rodríguez y Fabián Sainz; un manual sobre La Escala de Calidad de Vida Familiar, este documento es una adaptación al contexto español de la FamilyQuality of LifeSurvey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas en los Estado Unidos. La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca de España gracias a la experiencia de años de utilización en diferentes contextos profesionales y de investigación.

En este documento se muestra el contexto teórico de su desarrollo, las características de la escala de calidad de vida, su aplicación e instauración en la

práctica. El propósito de este manual es guiar y facilitar de una manera clara, el trabajo a los profesionales del ámbito familiar. En este documento se establecen varias pautas para la evaluación de la calidad de vida familiar y se establecen las comparaciones con el modelo inicial. Este documento fue de gran relevancia para mi investigación ya que me presentó múltiples conocimientos a nivel conceptual y de práctica frente a la utilización del cuestionario de Calidad de Vida Familiar, permitiéndome establecer las bases de este y aclarar la importancia de adaptar un instrumento de investigación tan importante en el ámbito familiar a nuestro contexto. Además me facilitó la estructura de análisis para llevar a cabo mi investigación.

En abril también de ese mismo año se publicó una investigación por Carolina Guerrero y María Rodríguez sobre: *“la familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora”* esta investigación se llevó a cabo en dos familias con hijos de cuatro años de edad. El propósito de la investigación fue explorar los apoyos que necesitan los padres para lograr que sus hijos tengan una mayor independencia en la cotidianidad del hogar, para esto, utilizaron una nueva propuesta metodológica, una encuesta hacia los padres para evaluar su desempeño y necesidades frente al pequeño y segundo, unos ejercicios de evaluación para mirar el desarrollo y las habilidades del niño. El resultado fue que los padres en un comienzo se limitan por la falta de conocimiento frente al tema de la discapacidad, ya que a partir de la nueva propuesta metodológica sobre los ejercicios propuestos por las terapeutas, los niños tuvieron un mejor desarrollo en sus habilidades físicas como sociales. Se concluyó en el estudio que la familia por su falta de conocimiento respecto al tema, limita el desarrollo del niño, este trabajo es principalmente psicológico, sin embargo me permite corroborar que la familia es un agente clave para el desarrollo de las habilidades del niño y que dependiendo del conocimiento (capital cultural, social, y económico) que ella cuente, sus recursos, el niño puede lograr una mejor desarrollo en su desempeño físico o social o por el contrario limitarlo.

MARCO TEORICO

A continuación expongo los conceptos más pertinentes con los cuales se desarrolló la investigación que son: la discapacidad, tipos de discapacidad, familia, los distintos **capitales**, **y la calidad de vida**. Con respecto a estos dos últimos conceptos quiero aclarar que no los he tomado como nociones independientes, sino que he establecido una relación entre ellos: dependiendo de la acumulación de capitales en el grupo familiar a sí mismo es la calidad de vida del individuo en situación de discapacidad.

CONCEPTOS

DISCAPACIDAD

Es un término general que abarca 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 (OMS)

PERSONA CON DISCAPACIDAD

Persona o gente (grupo de individuos) con una deficiencia o condición de salud que se enfrenta a una situación de discapacidad o es percibida como discapacitada.(OMS)

Discapacidad sensorial de tipo visual: Personas con disminución en la capacidad visual que considera, entre otras, las siguientes enfermedades: Glaucoma, Cataratas, Astigmatismo, Distrofia y Leucoma Corneal, Retinopatías, Retinosis Pigmentosa, Ceguera.

Discapacidad Sensorial de tipo Auditiva: Alteración de la Audición, Sordera Congénita, Síndrome de Ulsher, Hipoacusia. (En la investigación ningún caso pertenece a esta discapacidad sensorial auditiva).

Discapacidad física: Personas con pérdida en la capacidad física. Las principales enfermedades asociadas son: Parálisis Cerebral, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Paraplejia, Tetraplejia, Hemiplejia, Secuelas de Poliomiелitis, Displasia, Distrofia Muscular, Espina Bífida, entre otras.

FAMILIA

Grupo social que está compuesto por dos o más personas, que se relacionan entre sí por lazos de parentesco sanguíneos o no, que viven por lo general juntas. Estos lazos de parentesco se modifican con el tiempo (Macionis, 1978)

Una familia incluye a las personas que se consideran como parte de la misma, ya estén relacionadas con ella por lazos de sangre o matrimonio, o no, y que apoyan y se preocupan por los demás de forma habitual. (Poston, y cols., en imprenta).

CAPITALES

Coleman y Bourdieu son investigadores que introducen el concepto de capital en la investigación social, para estudiar las desigualdades escolares para analizar las ventajas que poseen las familias e individuos que los lleva a tener un nivel de estatus socioeconómico más alto. La razón por la cual estos investigadores amplían el concepto de capital más adelante, es porque las evidencias empíricas demuestran las limitaciones del concepto de capital económico, para interpretar la ligación que existe entre el nivel socioeconómico y el éxito escolar, lo que les hace reconsiderar su teoría, de que existen otros factores, u otros capitales que repercuten en ello como es el capital social, y cultural, los cuales interactúan con el capital económico fortaleciendo este vínculo.

Capital cultural

Pierre Bourdieu plantea que el comienzo del capital cultural está en la familia (primer medio de socialización de los individuos) y en el sistema escolar. El capital cultural está conformado por un conjunto de informaciones, actitudes, conocimientos, costumbres, posturas, que se pueden acumular durante la vida, y además se transmite a los hijos, la asimilación de este capital en cada generación es una condición de reproducción social, y tiene además un poder a quien lo posee.

El capital cultural se presenta en tres maneras según este autor:

Incorporado: es decir, el habitus cultural se construye a través de la socialización continua permitiendo la capacidad o la habilidad para expresarse en público.

Objetivada: son todo lo referido a los objetos o bienes culturales: libros, videos, cuadros, discos, etc. Un aspecto importante que no se puede dejar de destacar es que para poseer o administrar bienes culturales, es indispensable ser portador de un habitus cultural, y tener un capital económico para la adquisición de este.

Institucionalizada: son todo lo correspondiente a los títulos escolares, profesionales etc, su valor depende del contexto social, y se evalúan bajo un mercado laboral o bajo el mercado de productos de bienes culturales que contribuyen a un beneficio.

Un elemento que **propongo para evaluar el capital cultural, es la recreación**, como un modo de adquirir el capital cultural incorporado, por medio de la socialización la cual te permite establecer lazos de apoyo e incrementar el conocimiento de la realidad en que se encuentra el individuo.

Otro elemento que añadido a la evaluación de este constructo social son las instituciones de aprendizaje, academias, centros deportivos, o cualquier entidad a la cual tienen acceso la familia (diferente a la escuela o a la instituciones especiales a los cuales asiste el hijo en situación de discapacidad), como un modo de pasatiempo, de ocio, o de hobbies que permite la adquisición de conocimiento y de destrezas, incentivando no solo el capital cultural, sino también el capital social de los individuos.

Capital social

El capital social es el conjunto de organizaciones, normas, redes, formadas por relaciones sociales de reciprocidad y de confianza, que contribuyen al desarrollo, la cohesión y el bienestar de la sociedad, como también la capacidad que tienen los individuos para relacionarse, de realizar trabajo en grupo y de satisfacer sus necesidades. Dicho de otra forma el capital social es una variable que permite medir la colaboración social entre la colectividad y además la utilidad individual de las oportunidades que surgen a través de ello. Pierre Bourdieu (1983) desarrolla este concepto de una forma instrumental, enfatizando los conflictos, entre los grupos y los individuos por los espacios de poder, percibiendo el capital social, como mecanismo de reproducción de las clases y de diferenciación social, mientras que Coleman lo enfoca más como función y relaciona el valor del capital social a los factores de la estructura social que actúan como recursos que los individuos utilizan para lograr o alcanzar sus objetivos. Desde esta mirada Coleman propone tres elementos que conforman el capital social.

Las redes sociales: Que son los lazos de parentesco (la familia), las organizaciones sociales, las redes comunitarias que brindan información etc. La permanencia de estos lazos requiere dedicación, permite adquirir beneficios por medio de la solidaridad, de defender sus intereses y derechos, la obtención de información, la cual puede resultar determinante para la capacidad de actuación y de acción de los individuos.

Las normas sociales de altruismo de voluntariedad y derechos, así como las sanciones que los hacen efectivos. Estas normas influyen en la calidad de las relaciones sociales, especialmente en el compromiso de las personas en cuanto al intercambio de los recursos.

Los vínculos de confianza social: garantizan un entramado de expectativas y obligaciones que permiten la cooperación y ayuda mutua.

Capital económico

Coleman plantea el capital económico desde dos perspectivas: como un factor de riqueza material y de renta y segundo como un factor de bienes y servicios al que éste da acceso. Coleman propone este capital como un elemento de influencia en la calidad de vida del niño. Para Bourdieu los individuos o colectivos se encuentran en una constante lucha y competencia por mantener o mejorar su posición social. En la investigación sobre la familia como un factor de apoyo en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad según sus capitales (cultural, económico y social), la perspectiva con la que me guie principalmente para evaluar estos dos últimos capitales, es la de Coleman, ya que es la más pertinente porque es un enfoque más micro-sociológico donde se percibe las relaciones sociales como un recurso a través del cual se permite alcanzar logros u objetivos, además porque se enfoca más en la familia como un medio de apoyo en el desarrollo del niño.

CALIDAD DE VIDA

En esta investigación se toma el concepto de calidad de vida (según Park, y cois., 2002) que utilizaron el equipo del Centro Beach sobre familias y discapacidad de la Universidad de Kansas para la realización del cuestionario de La Escala de Calidad de Vida utilizado en esta investigación, con el cual se basa Ann Turnbull, para realizar las dimensiones de la calidad de vida. El cual establece que la calidad de vida es:

- El grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia
- El grado en el que disfrutan de sus tiempos juntos.
- El grado en el que puedan hacer cosas que sean importantes para ellos

La calidad de vida desde esta perspectiva posee 5 campos:

Salud y seguridad - bienestar emocional: el campo de salud y seguridad corresponde a todos los aspectos emocionales, y además al acceso de

seguridad sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia en los diferentes sectores: el hogar, colegio, trabajo, comunidad, vecindario). Esto implica: estar sanos físicamente, estar sanos emocionalmente, sentirse seguros en el lugar donde se esté, contar con un proveedor para atender a las necesidades de atención sanitaria.

Recursos familiares - bienestar físico o material: Los indicadores respecto a este campo se encargan de medir aspectos como: el cuidado familiar, obtención de ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de los miembros de la familia, actividades diarias del hogar, habilidades y oportunidades para tener relaciones con las personas exógenas al grupo familiar, contar con los ingresos que le permitan a la familia cubrir sus gastos, identidad, respeto, libre elección y reducción del estrés. También por ejemplo: tener tiempo sus intereses propios, conocer si los miembros de la familia cuentan con amigos u otras personas que les brinden apoyo, u también de grupos sociales, culturales, o religiosas.

Interacción familiar: hace referencia de la relación en que hay entre los miembros de su familia y el clima emocional que existe entre estos. Dentro de ello se encuentra los siguientes aspectos: ambiente interrelacionar, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación. He incluye también: Disfrutar del tiempo que se están juntos, Tener esperanzas de futuro, Tener buenas relaciones con la familia extensa Hablar de manera cubierta los unos con los otros.

Rol de padres: en este campo, los indicadores evalúan la manera en que los adultos brindan dirección, guía, disciplina, enseñanza a los hijos, es decir, de las actividades que los miembros adultos desarrollan para ayudar a sus hijos a que se desarrollen y crezcan. Los temas que se encuentran son: Enseñar a los niños a ayudar en la casa, ayudar a los niños a ser autónomos e independientes, tener tiempo para atender a las necesidades individuales de cada niño, Conocer otras personas se encuentran presentes en la vida de los niños (amigos, profesores, vecinos etc.)

Apoyo a las personas en situación de discapacidad: hace referencia a las familias fuera del entorno de la familiar, o a las instituciones que ofrecen un beneficio a la persona con discapacidad, y también a todas las oportunidades con que cuenta el miembro en situación de discapacidad para gozar de diferentes servicios. Por ejemplo: tener el apoyo para progresar en el colegio o el lugar de trabajo, Contar con el apoyo para establecer amistades, apoyo para obtener las ayudas gubernamentales necesarias, establecer y mantener una buena relación y comunicación con los proveedores de los servicios.

METODOLOGIA

En la presente investigación, se implementó el cuestionario (versión uno) de calidad de vida familiar para familias de personas en situación de discapacidad adaptado para Colombia, por Verdugo y L. Córdoba, aprobado por la Universidad de Salamanca en España en el año 2011. A continuación detallo de una forma breve como se propició la creación de este instrumento investigativo, sus componentes y su utilidad para medir la calidad de vida.

A partir del modelo que hace hincapié en que la familia es un factor de apoyo, que enfatiza el empoderamiento de esta para desarrollar sus habilidades y cualidades, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas estableció una conceptualización multi – dimensionalidad de la calidad de vida familiar, tomando en cuenta la relación directa que existe entre la calidad de vida de la persona y de la familia. Schalock y Verdugo (2002, 2003). Y que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de sus vidas juntos y cuentan con oportunidades para seguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos Turnbull y Turnbull(2002). Dado a los nuevos replanteamientos teóricos sobre la relación entre familia e individuo es que se reconocela importancia de evaluar la CdV desde un modelo integral, en la que se incluya indicadores objetivos (lo social), e indicadores subjetivos (medidas de bienestar). Para una mayor comprensión en la medida de este constructo identificaron tres elementos esenciales: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los indicadores son áreas centrales de la calidad de vida familiar, los subdominios son las categorías temáticas dentro de cada dominio y por último los indicadores son los enunciados que permiten la operacionalización de estos. Es importante resaltar que con respecto a los dominios, hay dos tipos; orientados a la familia y otros al individuo.

A partir de esto, los investigadores de la Universidad de Kansas, plantearon que para medir la calidad de vida es necesario crear una Escala de Vida Familiar. Este es un instrumento que se caracteriza por combinar tanto el método cuantitativo como el cualitativo, por fundamentarse en sólidas bases teóricas y además por tener propiedades psicométricas (Brown, Córdoba, Verdugo, Park; 2003).

La Escala de Calidad de Vida Familiar es una adaptación del contexto social español de la FamilyQuality of LifeSurvey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (USA). Esta nueva adaptación se llevó a cabo en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad Salamanca en el 2009.

A partir de la validez de la ECVF en el 2011 se tradujo la segunda versión al español colombiano, este instrumento mantuvo la estructura dimensional de la versión original en inglés con 41 ítems y con 5 factores: Rol parental, Interacción familiar, Recursos Familiares, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y apoyo a las personas con discapacidad. La cual consta de 3 secciones: la primera corresponde a los datos sociodemográficos de la persona en situación de discapacidad y su familia. La segunda corresponde a los datos sobre todos los servicios que reciben, es decir tanto la persona con discapacidad y su familia y el grado con que lo reciben. La tercera da cuenta de la percepción de la persona que responde el cuestionario sobre los distintos aspectos de la calidad de vida de su familia, evaluándose los niveles de importancia y satisfacción.

Al final de este documento se encuentra el mapa de planificación familiar, es un matriz de cinco por cinco en el que se encuentra en el eje vertical las alternativas de respuesta de importancia y en el eje horizontal las alternativas de respuesta de satisfacción. Sobre el primer eje, se encuentran los cinco factores de la escala y sus indicadores con la valoración que se les ha asignado tanto en importancia como en satisfacción. Una vez localizados los indicadores en el mapa, se identifican el área crítica y el área fuerte. El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. Por el contrario en el área fuerte, se ubica aquellos indicadores que se valoran como muy importante o crucialmente importantes y el grado de satisfacción oscila entre 4 o 5.

El área crítica, se encuentra dividido en seis cuadrantes, con el fin de detectar todas las áreas que son de importancia para la familia y se encuentran insatisfechas.

El primer cuadro hace referencia a los indicadores que son de crucial importancia, calificados con un 5, y presentan un grado de mucha insatisfacción calificados con un 1. Más adelante en el análisis de los resultados, esta faceta aparecerá como “área prioritaria I”.

En el cuadrante 2, se presentan los ítems calificados con un 5 en importancia y un 2 en satisfacción. En el cuadrante 3, se encuentran los indicadores calificados con un cuatro de importancia y un 1 en satisfacción. Y por último, en el cuadrante cuatro se establecen los ítems que han sido denominados como muy importantes, calificados con un 4, y con un grado de satisfacción de un 2. Estos últimos tres cuadrantes, en el análisis de los resultados, aparecerá como “área prioritaria II”.

Por ultimo en los cuadrantes 5 y 6, se hallan las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia. En el análisis de los resultados encontraremos esta área como “prioritaria III”.

Este instrumento es de gran relevancia ya que facilita al investigador el consenso de las respuestas de los entrevistados. (Ver Anexos).

El instrumento se aplicó a la población con el siguiente perfil.

- 2 familias cuyo hijo (a) tenga discapacidad sensorial
- 2 familias cuyo hijo (a) posea discapacidad física.
- 2 familias cuyo hijo (a) posea discapacidad cognitivo.

Estas familias fueron escogidas de la ciudad de Cali, Colombia.

Es importante aclarar que las entrevistas fueron subministradas al miembro responsable de la persona en situación de discapacidad, en este caso fueron uno de los padres. Las entrevistas se realizaron con previo aviso y consentimiento de la persona.

Durante el proceso de aplicación del cuestionario, fui añadiendo paulatinamente otras preguntas relevantes al tema, principalmente para profundizar lo referido al capital social y cultural. En la medida que el entrevistado me proporcionaba la información necesaria, le iba modificando o añadiendo ciertas preguntas para su comodidad, generándose de esta manera otro instrumento: la construcción de la entrevista no estructurada, (simultáneamente) ya que había momentos en los cuales el entrevistado empezaba a desarrollar un dialogo, proporcionando una información múltiple, ya no basado propiamente en las preguntas suministradas sino a su juicio sobre su experiencia de vida. Para poder acoger toda la información relevante, con permiso del entrevistado se utilizó el tercer instrumento de recopilación de información: la grabadora.

Después de llevar a cabo las entrevistas, el segundo paso fue realizar la sistematización de datos, donde realicé la transcripción de cada una de las entrevistas, y la organización de la información pertinente a la investigación para desarrollar el análisis y las conclusiones.

En los anexos, encontrados al final del documento, se presenta el cuestionario implementado en la investigación.

CAPITULO DOS. ANALISIS DE LOS RESULTADOS

En el siguiente apartado ofrecemos una descripción detallada de las principales características de los 6 casos que hemos estudiado. Para ello ofrecemos una descripción general de cada una de las siguientes dimensiones, en el orden

correspondiente: arreglos familiares, capital económico, social, cultural y la calidad de vida.

EI CASO DE DANIEL

A continuación presentamos lo que el padre de Daniel nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

Daniel, es un joven con discapacidad física, tiene actualmente 23 años de edad, vive en una familia reconstituida, conformada por su padre, su esposa y sus dos medios hermanos de 16 años y 6 años. Nació Daniel en el año de 1990 en Roldanillo, su padre desde ese entonces trabajaba también en construcción, ganaba muy buen sueldo. La madre de Daniel, en ese tiempo era una adolescente, lo cuidaba con ayuda de los suegros. Durante los primeros meses, el bebé tuvo un incidente, por un estreñimiento severo, el niño en el momento de hacer del cuerpo, hizo tanta fuerza que se quedó sin oxígeno entrando en un shock, los padres pensaron de que el niño se había muerto, y llamaron a un amigo que tenía un taxi, para que los transportara por urgencia al hospital. Cuando iban en el carro, el niño reaccionó. Atendieron al niño pero los médicos decían que él estaba normal, que no tenía nada, le hicieron unos exámenes y concluyeron que no tenía ninguna anomalía. El suceso de que el niño se quedara sin respiración de un momento a otro se repitió una vez más, y con él, todo el proceso médico, llegando a las mismas conclusiones, de que todo estaba normal. Al pasar el tiempo los padres se dieron cuenta que el niño no presentaba gran movilidad en los miembros inferiores, y al no contar con un diagnóstico médico claro, decidieron migrar a Cali, donde le hicieron de nuevo varios exámenes, donde el médico les dijo que él bebe tenía una característica en el cerebro de unos puntos, y que cuando esos puntos se llenaran, entonces el niño podría caminar, sin embargo no le pronosticó ningún diagnóstico específico. Sin embargo el caso de Daniel, se propuso para estudios, de juntas de médicos a nivel nacional e internacional, dando como resultado como caso "único en el mundo". Es decir que hasta hoy en día, no se sabe la razón de su inmovilidad y de su discapacidad. La madre optó, por no estudiar ni trabajar, el padre siguió siendo el proveedor del hogar. La relación entre los padres de Daniel no estaba bien, por razones personales de pareja, el padre piensa que la madre era muy descuida con su hijo, estaba allí con él pero no se hacía realmente cargo, sino que era principalmente los suegros de ella. Luego vinieron las infidelidades, de ambos, pero los padres habían llegado a un acuerdo de estar juntos, por Daniel y vivir una apariencia de matrimonio, cuando no lo había, pero al pasar los meses, se separaron, uniéndose cada uno con su amante. La madre le dio la custodia del hijo, y se fue de la ciudad, quedando el padre solo con su hijo de 7 años. El padre

decidió casarse de nuevo formando un nuevo hogar, que a los años daría como fruto su segundo y tercer hijo.

La nueva esposa pasó a cumplir el rol materno para Daniel, era la que lo cuidaba, cuando era pequeño y estaba pendiente de él, asumiéndolo como un hijo propio. Ella trabajaba en la casa, para estar pendiente de sus hijos, distribuyendo el tiempo en estos dos escenarios. La mujer incentivó a la familia a percibir a Daniel como una persona sin discapacidad, hábil, útil, inteligente capaz de ser.

Tanto madre como padre trabajan todo el día, las labores del cuidado de la casa; el aseo, el almuerzo, se encarga de hacer la empleada que han tenido durante varios años. **En cuanto al cuidado de los hijos, Daniel y el hermano se encargan de cuidar a la pequeña hermana, cuando sus padres no están o en ciertos momentos, la abuela de ellos, dependiendo de los acuerdos que se hagan en el seno familiar.** Si tienen una necesidad entre familia, entre todos se apoyan, y se generan normas y funciones dentro de la casa dependiendo de las necesidades del momento, generándose una unidad familiar, elemento muy importante que señaló el padre en la entrevista realizada: “trabajando en equipo ayuda a que todo funcione”. Por ejemplo; si hoy no pudo estar la empleada, por alguna razón, cada uno (incluyendo los padres y todos los hijos) se encargan de una labor doméstica, para aligerar las cargas, o si uno está enfermo, el otro está pendiente de lo que requiere, o si la niña menor va a las clases de patinaje que queda cerca a la casa, Daniel se encarga de acompañarla. El padre cuando llega del trabajo se encarga de ayudarle a hacer las tareas a su hija menor.

Podemos observar en este apartado de arreglos familiares con respecto a este caso de la familia de Daniel, que ambos padres de él vivan en Roldanillo, al nacer su hijo, cuando se dieron cuenta de que este, presentaba cierta anomalía en el funcionamiento de sus piernas por la poca movilidad al comienzo, y que medicamente no se establecieran las razones, los padres emigraron a otro lugar, a la ciudad de Cali, una ciudad que por ser considerada como una de las principales del país podían encontrar la respuesta y la solución de su situación. La madre que era muy joven en ese entonces se dedicó a cuidar de su hijo en compañía de sus suegros, no estudió, ni trabajó. El padre en cambio por su parte se dedicaba a ser el proveedor, incentivando la visión tradicionalista de los roles familiares entre el hombre y la mujer, está dedicada al cuidado del hogar y de los hijos, y el padre dedicado al traer el sustento, uno dedicado a la esfera privada y otro a la esfera pública. Después de la separación entre los padres de este joven, el padre denomina a la madre de su hijo como “mala madre” dado a que ella se lo entregó al padre, para que lo criara, y después se fue con la persona que sostenía una relación extramatrimonial. Para el padre fue difícil asumir ese rol de cuidarlo porque él decía “a mí me enseñaron que la madre era la que cuidaba a los hijos, y

que el padre era el que traía la comida”. Tiempo después el padre se unió con su nueva esposa, construyéndose una familia ensamblada o reconstituida. De allí nacieron sus otros dos hijos, en esta nuevo arreglo familiar, la madre también se hace partícipe de la esfera pública, y trabaja, siendo los dos los proveedores del hogar hasta la actualidad cuya jornada laboral es tiempo completo, de 8 horas cada uno, y donde el cuidado de los hijos, esta delegado a ellos mismos, y las labores de la casa está a cargo de la empleada de servicio.

CAPITAL ECONOMICO

En 1990, el padre de Daniel era el proveedor de su familia, tanto para su familia primaria, es decir, el medio familiar donde nació, como para su familia secundaria, que es aquella que el individuo construye (Elías, 1990). Cuando su primer hijo nació, su salario oscilaba entre 3 a 4 salarios mínimos legales vigentes trabajando para una empresa privada de construcción en Roldanillo. Los gastos económicos frente a las necesidades de su hijo, eran bastante altos, no solo por los gastos que implicaba un bebe, sino a raíz de todos los exámenes especializados que se le hacían (aún más en esa época, donde la tecnología era más escasa) para hallar cuál era la razón de su discapacidad, además de las vitaminas que se le compraban mensualmente para fortalecerle el sistema inmunológico ya que sufría de afecciones respiratorias constantemente en la niñez. Dado a que tenía un salario amplio pudo a su hijo costearle sus necesidades, aproximadamente le embargaba la mitad de sus ingresos. Sin embargo con el pasar de los años y con la llegada de sus otros dos hijos, ya no le podía costear todo lo que necesitaba. Para ese entonces el decidió ya no buscar más la causalidad de la discapacidad de su hijo, sino que se resignó con su condición.

Actualmente, el cómo su esposa son los proveedores del hogar, cada uno pone la mitad de los gastos, no reciben ningún otra ayuda, o dinero externo a sus trabajos laborales, los ingresos económicos de su hogar oscilan entre dos a tres salarios mínimos legales vigentes. Su familia cuenta con una casa propia, que la están terminando de pagar por cuotas, ubicada en el estrato 3 de la ciudad de Cali. Además cuentan con una casa finca cerca de la ciudad, que ha sido regalada o donada por la madre de su esposa actual. Y también son propietarios de un carro.

El tener buenas posiciones económicas tanto de él como de ella en su trabajo, les ha permitido darle a sus hijos el acceso a estudiar en un centro educativo privado, además de poderle brindar a sus hijos, la posibilidad de hacer actividades hobbies, por ejemplo, el que la niña menor pueda ir a aprender natación, patinaje y valet. El padre le ofreció a su hijo en situación de discapacidad la posibilidad de estudiar una carrera universitaria, que se la iba pagando por

cuotas pero él no quiso, ahora el padre está en el ahorro y en la expectativa de que su segundo hijo cuando salga de estudiar del colegio que será en poco tiempo, ingresarlo a estudiar en una escuela profesional del Fútbol, que es el sueño de su hijo.

Con lo anterior podemos observar el capital económico como un factor de riqueza material y de renta que se tiene, y segundo como un factor de bienes y servicios que este permite dar acceso, retomando a Coleman y Bourdieu. En la familia podemos observar que el padre de Daniel ha contado con un salario sobresaliente al salario mínimo legal vigente desde antes de que su hijo naciera como en la actualidad, esta solvencia económica de ese recurso, le ha permitido al padre la posibilidad de que a su hijo se le hiciera los exámenes correspondientes en su momento, la compra además de las vitaminas, y medicamentos que el niño en ese entonces necesitara para su bienestar, y que en la actualidad, el joven tenga la posibilidad de tener ingreso a un estudio técnico o universitario, ya que el padre se encargará de pagárselo. Adicionalmente ha permitido que sus otros hijos tengan acceso a instituciones privadas en sus estudios del colegio, a los hobbies de cada uno. Otro aspecto a destacar es que tienen la posibilidad de hacer viajes a larga distancia mínimo una vez al año, y la posibilidad de movilizarse a lugares cercanos con más frecuencia para la recreación. Además cuentan con una casa propia que al final de este año culminaran de pagar, y la posibilidad de viajar a fuera de la ciudad cuando gusten a la finca, un bien heredado. **Es decir que el poseer alto grado de acumulación de capital económico brinda un poder de accesibilidad y tener ciertas comodidades, privilegios o alcances a nivel social, permitiéndole brindar a su hijo en este caso la posibilidad de tener un bienestar en la calidad de vida favorable, a través del apoyo económico brindado por la acumulación del capital económico familiar.** Es decir, el hecho de disponer de bienes económicos es fuente de poder con respecto a los que los tienen en menor magnitud o simplemente carecen de ellos.

CAPITAL SOCIAL

El capital social se puede vislumbrar de varias maneras retomando a James Coleman (1988); las relaciones interpersonales que se generan entre los miembros de la misma familia para alcanzar sus objetivos o logros propuestos, y también los lazos que se forman de una manera exógena del seno familiar para poder lograr estos objetivos donde se vislumbra la solidaridad y la confianza.

En la familia de Daniel se puede observar por medio de situaciones como la familia es un agente de apoyo, de lazos de confianza para poder llevar a cabo los

logros, por ejemplo, cuando a Daniel le dio el primer shock que se quedó sin respiración por unos minutos, el padre llamó a la abuela, y ésta, a un vecino que inmediatamente sacaron el vehículo para llevárselo al hospital por urgencia. Otra situación es que en ese tiempo que el padre estaba trabajando y la madre biológica de Daniel se había ido, se ocupaba sus abuelos de él, siendo un apoyo para su padre. Otro ejemplo de ello es el apoyo que le brindó la segunda esposa en el cuidado de su hijo, asíndose cargo de él, en la mayoría del tiempo, cuando este era pequeño. Cuando el Daniel iba a ingresar al jardín infantil el director negó su ingreso porque no sabía cómo tratarlo o atenderlo, así que la hermana del padre de Daniel que era profesora en ese entonces, le sugirió un nuevo Jardín infantil donde lo matricularon.

Otro aspecto a resaltar que no podemos olvidar es el apoyo que los hermanos se brindan entre hermanos, cuando hay una necesidad prioritaria se trata de ayudarle al otro, a través, del cuidado, la atención y el tiempo, no solo me refiero a las necesidades de la persona en situación de discapacidad, sino en general, entre todos los hermanos.

También se puede ver las relaciones que se establecen por medio de las instituciones, la médica del hospital que a tendió a Daniel vinculó al padre con otra fundación que se llama: Casa Colombia, donde uno de sus programas de atención y de intervención es a la población con discapacidad. Es allí donde lo evaluarían por tercera vez y es a través de aquella institución que se adquiere su primera silla de ruedas, para su movilidad e independencia física de su padre, ya que éste lo cargaba.

Estos lazos de confianza se pueden ver también cuando Daniel, estaba en el colegio, o realizando el plan talentos en la Universidad del Valle, donde la amistad es un elemento crucial para el desarrollo social de él y como un medio de impulso para llegar a la meta propuesta, ya que los amigos se encargaban de ayudarlo, empujarlo, subirlo, estaban pendientes de que estuviera bien. También se puede observar es que a través de estos vínculos de forma exógena de la familia, Daniel pudo conseguir empleo cerca a su casa en una miscelánea, donde vende múltiples artículos.

Se puede ver en este entorno familiar cómo se cumple necesariamente lo que Pierre Bourdieu plantea que para poseer un capital social, se debe tener pertenencia a un grupo social o a una red de relaciones por parte de los individuos como lo establece en su obra: las formas del capital (1985) Donde propone que este concepto demanda la existencia de un grupo social o una red permanente de relaciones sociales, uno de los ejemplos que nombra en su obra es la familia. Coleman establece que la característica principal del capital social es su carácter

funcional, es decir que cualquier factor de la estructura social que contribuya a los fines del actor existe capital social. Estas relaciones que se establecen a través de la interacción entre las entidades, grupos e individuos, generan relaciones de interdependencia entre los mismos permitiendo el desarrollo y la acumulación de este capital.

El capital social es productivo, que sin él, sería imposible lograr ciertos fines, por ejemplo dentro del medio familiar, las redes sociales que se construyen en él, son de gran relevancia para el desarrollo de los hijos, en el caso de la familia de Daniel, **el padre en vista de ser el encargado de criar a su hijo, (después de separarse de su primera esposa), recurrió a los lazos de apoyo familiares, cuyos vínculos son de confianza y de cooperación** (elementos característicos de esta noción en la perspectiva de Coleman). Otro segundo ángulo que se puede analizar son los lazos extrafamiliares que la familia construye con instituciones, comunidades y amigos. En este caso familiar, se puede observar cuando la madre del padre de Daniel llama al vecino tarde de la noche a que los lleve por urgencia al hospital cuando el niño tuvo el Shock que se quedó sin respiración por unos minutos, allí los lazos de amistad y de redes son fundamentales para la solarización y acción en un momento determinado. O también cuando se establece un vínculo con la fundación Casa Colombia, la cual ofrece realizar los exámenes de forma gratuita al niño y además le proporciona su primera silla de ruedas, instrumento que le facilitará a la familia un apoyo y una mejor calidad de vida en su independencia física, porque el padre era el que lo cargaba en ese entonces.

CAPITAL CULTURAL

Desde la perspectiva de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, referente al ámbito educativo, el padre de Daniel realizó estudios hasta bachiller. Su esposa se caracteriza por ser una mujer profesional, graduada de administración de empresas.

Con respecto al capital cultural presentado de forma objetivada, este grupo familiar se caracteriza porque no leen, no tiene biblioteca, ni libros de ningún tipo en la casa, excepto unas biblias, ya que los hijos del señor asisten a una comunidad religiosa cristiana que queda cerca de la vivienda de manera irregular. Esta familia en general, ninguno dedica tiempo a la lectura, como parte de su ocio o hobbies, si lo hacen es estrictamente por necesidad, principalmente porque sea una tarea de los menores de edad que se encuentran aún en el colegio. Si necesitan alguna información específica, utilizan la red de internet, ya que cuentan con este servicio de forma ilimitada. Los padres decidieron sustituir la biblioteca familiar que tenían hace unos años, por el servicio de internet por

espacio y comodidad. La familia posee algunos videos y discos pertenecientes a décadas anteriores como recuerdo. En la casa se pueden encontrar que hay varios cuadros alrededor de la sala, como un modo de decoración.

Quiero añadir un aspecto que me parece importante como parte del capital cultural, aunque no se establezca desde lo estudiado como asunto de este constructo social en las investigaciones de Bourdieu, es lo referente a la recreación, como un mecanismo de socialización, de aprendizaje, que por medio de él, se adquiere parte del conocimiento de la realidad social, y que permite a los individuos adquirir conocimiento y además estrechar los lazos entre sus semejantes, facilitando el afianzamiento el capital cultural incorporado, y el capital social, a nivel familiar, y extra familiar .

La recreación como un mecanismo de socialización, para el padre es de gran importancia dedicar tiempo, sin embargo señala que sus hijos, los mayores, no les gusta salir a menudo a paseos familiares, ahora que son jóvenes prefieren estar en la casa, es por este motivo que han disminuido las salidas de recreación, pero el padre establece y reitera que no es por falta de dinero, sino porque no quieren salir ya que conocen el lugar. Sin embargo cada año tratan de realizar “paseos largos” como dice él, de ir a otros lugares turísticos a o zonas del país para conocer, en las últimas vacaciones fueron a San Andrés en familia.

A menudo salen cada quince días aproximadamente a un lugar, dentro de la misma ciudad con el fin de compartir, de afianzar relaciones, y con un recurso de disminuir el estrés, y la monotonía del vivir diario, su principal hobbies es principalmente ir a centros recreativos, o a una finca familiar que actualmente están organizando, reconstruyendo.

Como parte del capital cultural en esta investigación también se tiene en cuenta las instituciones o entidades que se tienen acceso las personas como un modo de recreación o aprendizaje. El segundo hijo, es deportista y entrena en la Universidad del Valle, tres veces por semana para ser un profesional de la escuela Sarmiento en un futuro cuando se gradué del colegio. La hija menor de 6 años asiste a danzas, a natación, a patinaje.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y Servicios

La persona en situación de discapacidad cuenta con el servicio de salud actualmente, no recibe en la actualidad ningún servicio de terapias (ni psicológicas, físicas, ocupacional ni fonoaudiología) para su desarrollo de vida personal, lo único que utiliza como apoyo físico para poder moverse es la silla

de ruedas. No necesita ninguna persona de la familia o externo para que lo cuide, se baña y se viste solo.

En este momento no se encuentra recibiendo ningún estudio ya que por su propia decisión optó, por no hacerlo y dedicarse a trabajar, por gusto propio. Aunque el padre, quien realizó la entrevista muestra la necesidad de que su hijo cuente con los servicios de educación profesional aunque él no quiera, le piensa presionar para que se capacite en un área profesional o técnico.

La familia cuenta con empleada para que realice los quehaceres de la casa incluyendo la alimentación.

Los padres decidieron ver a su hijo normal, es decir, con las mismas posibilidades que una persona sin discapacidad, así que no se han interesado mucho en conseguir información sobre dónde o como conseguir información sobre las personas en situación de discapacidad, ni información sobre los derechos legales, ya que no creen en ellos, de su eficacia, de lo que anuncia la constitución política de Colombia como un país de derecho y de bienestar, por eso no se alientan ni a buscar sino que se resignan a una posibilidad de mejora de calidad de vida Familiar, y personal del individuo en situación de discapacidad. Aunque el padre anuncia que le gustaría tener información sobre donde conseguir información sobre el bienestar general de su familia.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, otorgada por la misma madre se halló lo siguiente:

El padre añade que se siente muy satisfecho de todo lo que ha hecho por su hijo, sin embargo percibe que debería hacer más por él, referente al estudio profesional, ya que es de gran importancia para él por ese motivo piensa crear una estrategia para que su hijo le interese el estudio y acceda a la educación superior, establece también que le dedica el tiempo que necesita. Expresa que le genera un poco de temor el futuro de su hijo, dado a su discapacidad porque su familiar depende de él, pero no se siente sobrecargado, solo anteriormente cuando era pequeño, y que era dependiente, físicamente su hijo a él, pero ahora dice él que “hace sus cosas solo, y va y viene en su silla de ruedas” .Siente que su salud se ha deteriorado un poco, su espalda, ya que cuando era pequeño su hijo le tocaba que cargarlo, he incluso en algunas ocasiones todavía cuando no hay posibilidad para las silla de ruedas. Establece que no se siente satisfecho del todo con el apoyo que recibe su hijo en situación de discapacidad, sobre todo por parte del Estado, de que diera un subsidio de transporte y de educación. Establece además de que no tiene una vida social satisfactoria, porque dado al trabajo no le queda

mucho tiempo, y le gustaría salir más con sus hijos, pero a veces estos no quieren y desean estar más en la casa.

En los resultados referente al cuestionario realizado de Escala de Calidad de vida Familiar, se halló lo siguiente:

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. El área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último, el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5.

Pertenece al campo de los recursos familiares.

Se estableció que mi familia tenga apoyo para bajar el estrés.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Pertenece al dominio de recursos familiares.

Con estas especificaciones se encontró: los miembros de la familia tengan amigos u otros que den apoyo y que cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan llegar.

Pertenecientes al factor: Rol parental.

En esta área se señaló que los miembros de su familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación, y los adultos en su familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.

Perteneciente al factor: salud y seguridad

Se encontró que en esta sección la familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud de cada uno, y que la familia se realice chequeos médicos regulares.

Perteneciente al factor apoyo para las personas con discapacidad

El miembro de su familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias. .

Área prioritaria III:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y señaladas con un 3 de importancia.

Perteneciente al dominio de apoyo a la discapacidad.

La familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro con discapacidad.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Perteneciente al factor de salud y seguridad

Se halló que la familia sea físicamente sana, que tenga servicio médico odontológico cuando lo necesite y que los miembros de la familia se cuiden los unos a otros cuando alguno está enfermo.

Perteneciente al factor: interacción familiar

Se estableció que la familia disfruta el tiempo que pasa reunida, que tengan buenas relaciones con los miembros de la familia extensa (abuelos, cuñados etc) y por último que los miembros de la familia estén orgullosos unos de otros

Perteneciente al factor: apoyo para las personas en situación de discapacidad.

Se halla que el miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo. Y además de que tenga un buen cuidado médico.

EI CASO DE JHOAN

A continuación presentamos lo que la madre de Jhoan nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

Jhoan es un joven de 18 años de edad, vive actualmente con su madre, y su hermana, de 30 años de edad, en una vivienda familiar propia, de estrato 3 en la ciudad de Cali. En 1995, cuando nació Jhoan, su hogar, estaba compuesto por su padre, madre y su hermana mayor hija del primer matrimonio de la madre. En esa época, el padre tenía una mini empresa, la cual estaba en crisis financiera, la madre por su parte tenía ya el negocio que tiene actualmente que es una peluquería en el primer piso, (debajo de su casa) que le ha brindado el sustento desde su juventud. En esa época, ambos trabajaban en jornada laboral completa.

Jhoan nació prematuro de seis meses de gestación, tuvo sufrimiento fetal, él bebe nació falto de oxígeno, al colocarlo en la incubadora durante más de 20 días, y al no taponarle los ojos, el niño recibió exceso de oxígeno generándole que su retina fuera afectada, dándole una hemorragia, y así ceguera en un ojo completamente y en el otro baja visión, permitiéndole recibir un poco de luz, y diferenciar sombras, sin embargo por el paso de los años ha perdido esta facultad, quedando totalmente invidente.

La familia tanto del hogar como la familia extensa, se vieron afectadas por aquella situación, produciéndoles estrés, desconcierto, y mucha tristeza, la madre dijo: “antes vivíamos felices, tranquilos, el nacimiento de Jhoan trajo incertidumbre de que iba a pasar con él”. El padre decidió dedicarse a su hijo por completo, y su mini empresa se cerró. La madre estuvo en crisis emocional y estuvo medicada por varios años con medicina psiquiátrica, tuvo trastorno de pánico, y galofobia, por la recaída que tuvo, la peluquería se vio también afectada, empezó a trabajar tiempo parcial. En ese entonces la abuela de Jhoan materna, se encargaba de

cuidarlo, en el tiempo en que sus padres no podían por el trabajo o por alguna otra razón.

Tanto el padre como la madre, se encargaron de velar por su hijo, principalmente la madre era la proveedora, y el padre aquel que cuidaba a su hijo y lo ayudaba en su estudio, además también se encargaba de las labores de la casa.

El padre se propuso a que su hijo aprendiera y desarrollara habilidades musicales, para que fuera un artista, y así tuviera una posibilidad de conseguir empleo.

Con el tiempo, la relación de los padres se vio afectada, por motivos externos a Jhoan y por la misma situación de discapacidad en donde ambos su emocionalidad y afectividad se vieron influenciadas por las discusiones e inconformidades, y años después, dado a que la situación de crisis emocional y económica que presentaba la familia aún, se separaron. El padre hace unos meses, decidió irse a vivir a Chile, para rehacer su vida y además para conseguir mejores oportunidades laborales y de esta forma obtener mayores ingresos para ofrecerle a su hijo una mejor calidad de vida, y brindarle una posibilidad de estudio a nivel universitario ya que desde hace un año se graduó del colegio.

En cuanto a la hermana mayor de Jhoan, ella en compañía de sus padres, participaba en la realización de las tareas o transcripción de éstas, además estaba y está pendiente de las necesidades tanto físicas, como económicas no solo de su hermano sino de su casa, siendo la segunda proveedora del hogar, después de la separación de su madre de su segundo marido, el padre de Jhoan.

Retomando los datos se puede observar que la situación de discapacidad de Jhoan, repercutió en el área familiar de múltiples formas, pues antes de su nacer, sus padres eran proveedores de su hogar, tenían dos negocios, cada uno era dueño y administrador de uno, ambos eran partícipes de la vida pública, sin embargo la madre era la que aunque trabajaba laboralmente, también realizaba el trabajo doméstico de su hogar, es decir que realizaba un labor doméstica y extra doméstica, en cambio su esposo se dedicaba solo a la esfera pública. Con el nacimiento de su hijo en situación de discapacidad, sensorial - visual, los roles de de los padres variaron, pues el padre, ya no era el proveedor de la casa, sino solo su esposa, dado a que este asumió el cuidado de su hijo y a su enseñanza personal principalmente, con ayuda de la hermana de Jhoan, e incluso de su madre cuando era posible.

Después de la separación de los padres de Jhoan y de que éste migrara a otro país, se produjo de nuevo una reconfiguración familiar, pasando de ser una familia restituida a una familia monoparental, conformada por la madre, y sus dos hijos mayores de edad.

CAPITAL ECONOMICO

A principios de la década del noventa, el ingreso total de la familia de Jhoan oscilaba entre 4 salarios mínimos legales vigentes, el padre era comerciante era dueño y administrador de una pequeña empresa que ese entonces estaba iniciando una crisis financiera por situaciones de negocios no concluidos o no adecuadamente invertidos. La madre, era dueña y administradora, de una peluquería en el barrio, que quedaba debajo de su casa, quien trabajaba aproximadamente 10 horas diarias, de lunes a domingo, y además se encargaba de vender productos de tratamiento de belleza. Al nacer Jhoan y al darse cuenta de su discapacidad sensorial, la crisis familiar presentada repercutió en el trabajo laboral de ambos padres, esta situación incentivó el fracaso de la empresa familiar haciendo que sus ingresos pasaran de 4 a 1 a 2 salarios mínimos legales vigentes por varios años, un poco más de una década.

La situación familiar mejoró en su situación económica, cuando la hermana mayor de Jhoan, ingresó a trabajar, y empezó a aportar al hogar, aproximadamente medio salario mínimo, sin embargo últimamente a la madre le preocupa su situación económica actual ya que su hija esta pronta a casarse, y ya no podrá seguir aportando de igual forma por sus nuevos gastos que requiere su nueva organización familiar.

El padre, por su parte se encargará de abastecer los gastos próximos, referentes al estudio de Jhoan en el próximo semestre cuando ingrese a estudiar sistemas en el instituto Antonio José Camacho.

Se puede interpretar en este caso en particular que el capital económico familiar fue afectado, por el bienestar emocional crítico del hogar, siendo de 4 salarios mínimos legales vigentes, a 1 a 2 salarios mínimo legales dado a los efectos producidos por el nacimiento una persona en situación de discapacidad, circunstancia que toma como por sorpresa a sus padres, generando una inestabilidad emocional altamente calificado a nivel médico, principalmente para la madre, quedando medicada de por vida por una pastas que apaciguan la ansiedad y el manejo del estrés y un poco menos para el padre, aunque esta situación incidió de que éste aumentara más su nivel de alcoholismo, como un mecanismo de desahogo del des- estrés ,dado a la frustración y desconcierto que vivió la familia por la discapacidad de hijo.

CAPITAL SOCIAL

Se puede observar el capital social tomando en cuenta la concepción de Coleman (como un mecanismo de apoyo para llegar a ciertos fines u objetivos) de

diferentes maneras dentro del entorno familiar de Jhoan en las siguientes situaciones:

En el apoyo que se establece entre los miembros de la familia se puede observar por ejemplo cuando el padre de Jhoan decide apoyar a su hijo en su estudio, dejando su trabajo para cuidarlo y encargarse de él, de sus cuidados. También cuando su hermana mayor se encargaba de cuidarlo cuando sus padres no podían hacerlo, o la situación de que todos los miembros de la familia cercana aprendan el braille, como parte de su lenguaje, otro ejemplo es cuando los padres, se encargan de ayudarlo en sus trabajos, principalmente cuando este era pequeño, el padre, la hermana o la madre se encargan de pasarle sus tareas o documentos de braille a español y de español a braille para que el miembro en situación de discapacidad pudiera entender y darse entender a sus compañeros y profesores.

En cuanto al capital social generado por los vínculos establecidos por la familia a través de las instituciones, se puede ver cuando el médico de la EPS, le sugiere a la madre vincularse con el Instituto Ciegos y Sordos, ya que esta le proporcionará el conocimiento para atender a las necesidades de su hijo, en su rehabilitación. Y es en este lugar donde Jhoan ingresa desde los 8 meses de edad y realiza posteriormente su estudio preescolar, primario, y aprende el sistema braille. Esta entidad no solo le brindará apoyo al individuo en situación de discapacidad sensorial sino que además es la que dará capacitaciones a los padres para que estos aprendan todo lo relacionado a la discapacidad de su hijo y superar diferentes traumas causados por dicha situación, brindando ayuda psicológica.

Al culminar sus estudios en la anterior institución, Jhoan ingresó al colegio regular donde los padres eran quienes se encargan de capacitar a los profesores y a los compañeros del salón en el idioma "braille" por medio de carteras para que facilitara su aprendizaje, estrechándose los lazos de compañerismo entre profesores, padres, alumnos y estudiantes.

Jhoan desde su niñez se caracterizó por tener una inclinación por la música, (infundado por su padre) siendo cantante, pianista, guitarrista, compositor, permitiéndole representar al colegio a nivel local, regional y nacional, dejando un legado en el colegio por su intervención en la música. Jhoan cuando tenía 7 años de edad ganó un concurso de dibujo a nivel internacional de discapacidad. En la adolescencia empezó a trabajar cada diciembre cantando y presentándose en diferentes lugares, en la época de las novenas, en Cali principalmente. Ganándose así un dinero no mayor a un salario mínimo en aquel mes durante varios años.

El padre al dedicarse a cuidar de su hijo, logra relacionarse con miembros de la alcaldía para poder mirar qué posibilidad de ayuda o de beneficio podría brindar el Estado en la situación de su hijo, quien consigue que el gobierno regalara para todos los invidentes en una ocasión, una pizarra y un bastón.

En una oportunidad cuando Andrés Pastrana era presidente de la nación, su esposa visitó Cali, y fue al Instituto Ciegos y Sordos, donde pudo establecer una comunicación con ella y propuso establecer el sistema braille como cualquier materia obligatoria ya que cualquier persona puede quedar en esa misma situación, ya sea ciego o sordo. Aunque esta situación solo quedo como una propuesta, fue una oportunidad de establecer un vínculo con estos actores sociales y establecer una comunicación y una participación social. Así mismo se estableció un lazo con el alcalde de Apolinar Salcedo cuando este ejercía su cargo, llegando a ser amigo de la familia al punto de asistir a la primera comunión de Jhoan. A pesar de los vínculos obtenidos, se fueron disipando prontamente, no llegando a nada concluso en cuanto a establecer beneficios para la mejora de la calidad de vida de su hijo.

CAPITAL CULTURAL

Desde la visión de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, referente al ámbito educativo, tanto el padre como la madre de Jhoan realizó hasta octavo y noveno de bachillerato.

La madre desde su juventud se interesó en estudiar un oficio práctico que le permitiera trabajar desde muy joven, este conocimiento la impulsó a crear su propia peluquería y ser administradora de productos. El padre al igual que la madre no terminó sus estudios secundarios, y desde muy joven iniciaron a trabajar.

Con respecto al capital cultural presentado de forma objetivada, es una familia que no le dedica tiempo a la lectura, argumenta la madre de que no tienen tiempo para leer, ya que se dedica medio tiempo a los oficios de la casa y a laborar en la peluquería por la tarde, y su hija, estudia y trabaja por su propia cuenta todo el día.

En el caso de Johan, no le gusta casi leer, así tenga los documentos en Braille, prefiere es informarse a través de los audios, le gusta investigar todo lo relacionado a lo de sistemas, o a la teología. En la casa existe una pequeña biblioteca, tienen el servicio de internet de forma limitada (es la herramienta más usada para buscar la información, la biblioteca se tiene como un Stan de libros, (como un recuerdo) varios cuadros fotos, el diploma de Jhoan enmarcado, etc como unas herramientas de recopilación de eventos familiares y de logros

escolares, siendo un modo de archivar recuerdos y vivencias merecedoras de honra.

Actualmente Johan asiste a la Sala Borges, sala destinada a las personas en situación de discapacidad, con poca regularidad, solo cuando se les es necesario, o tratan un tema de su incumbencia como la música, hace dos años atrás participó en un taller de técnica vocal, brindado por la alcaldía de Cali, durante 6 meses. Este lugar tiene como función ofrecer atención a las personas con alguna discapacidad brindándoles talleres de diferentes tipos de artes; manualidades, escritura, música, y además acceso a diferentes libros y a internet ilimitado.

La recreación, como un elemento crucialmente importante para evaluar esta noción, la madre establece que es con poca regularidad; salir a la calle, a lugares, a fiestas o a reuniones sociales. La madre aclara no lo hace porque no le gusta salir porque le genera miedo y peligro y que prefiere estar en la casa y no le gusta mucho estar en "sociedad". El hijo en cambio le gusta salir y relacionarse con sus otros amigos, y salir con ellos a diferentes lugares o por lo menos mantener una comunicación constante con ellos, principalmente con personas que poseen alguna discapacidad. Jhoan sigue formándose actualmente, como artista, como compositor y músico y está en busca de formar una banda con sus amigos.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y Servicios

La persona en situación de discapacidad cuenta con el servicio de salud en la actualidad. Ahora en su adultez no recibe en la actualidad ningún servicio de terapias (ni psicológicas, físicas, ocupacional ni fonoaudiología) para su desarrollo de vida personal, lo único que usa como apoyo físico es el bastón como una herramienta para orientarse en su caminar. No necesita ninguna persona de la familia o externo para que lo cuide, se baña y se viste solo.

En este momento se encuentra en espera para ingresar al próximo periodo académico en el Instituto Antonio José Camacho. En el transcurso de su vida ha realizado diferentes estudios a nivel técnico de sistemas, y de música en las diferentes áreas.

La familia no cuenta con empleada para que realice los quehaceres de la casa, la madre de Jhoan es la que se encarga de estas labores y además de la realización de la alimentación del hogar.

Cuando el joven en situación de discapacidad era niño, contaba con diferentes servicios, de psicología, de oftalmología, otorgados por la institución a la cual se encontraba suscrito desde los 8 meses hasta los 8 años de edad. En esa etapa los

padres recibieron capacitación en esa misma entidad sobre el cuidado e información específica sobre la discapacidad de su hijo. Después de salir de allí y de ingresar a la educación regular, dejó de recibir dichos servicios. La madre establece que él es un joven muy independiente y que “no hay necesidad de eso” para él. Aunque intentaron los padres relacionarse con diferentes personas vinculadas al gobierno, no establecieron ningún apoyo claro para su hijo, en cuanto a recursos como computadores, o impresoras brailles, ni subsidios. Después de esto, los padres se decepcionaron de no encontrar ninguna ayuda directa a las necesidades de su hijo así que dejaron de buscar. Sin embargo establece la madre que tal vez podía indagar más sobre el asunto sobre los derechos, y oportunidades para el bienestar de su hijo pero la madre estableció “que yo no sirvo para pelear” y dejaron de averiguar.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, otorgada por la misma madre se halló lo siguiente:

La madre añade de se siente satisfecha de todo lo que ha hecho por su hijo y no percibe que debería hacer más, sino seguir haciendo lo mismo por él y establece que le dedica el tiempo que necesita. Además que cuenta con la información para atender a las necesidades de su hijo, que se siente satisfecha con la educación que ha recibido su familiar con discapacidad. Y que tiene una vida social satisfactoria para ella.

Sin embargo anuncia que su familiar depende de ella y que se siente muy sobrecargada por tener que cuidar a su hijo y además responder con las labores de la casa. Siente que su salud se ha deteriorado desde que nació su hijo, referente al área emocional y física, por su estado de ánimo y además por las pastas que debe tomar anti estrés. Expresa que tiene temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad y que no cuenta con ningún apoyo externo en el cuidado de su familiar.

Tomando en cuenta el mapa de calidad de vida familiar (ver en los anexos) podemos analizar las áreas e indicadores con mayor prioridad:

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área

prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. el área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5. En este caso, no hay ningún ítem señalado con estas características.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Perteneciente al dominio de interacción familiar

En esta área la pariente señaló que la familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.

Perteneciente al dominio de salud y seguridad

Se señaló que la familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias, los mandados cuando lo requieran y que disponga de ayuda externa para los cuidados de las necesidades individuales de toda la familia.

Pertenecientes al factor: apoyo a la discapacidad

Se expresó que la familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro con discapacidad y que los miembros de la familia tengan algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.

Área prioritaria III:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia.

En esta área ningún indicador corresponde a lo nominado.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Pertenece al factor de salud y seguridad

Se anuncia que la familia sea físicamente sana, que obtenga servicio médico, odontológico cuando lo requiera, además que sea emocionalmente saludable, que se cuiden los unos a los otros cuando alguno se encuentra enfermo y que se realicen chequeos médicos regularmente.

Pertenece al factor: interacción familiar

Se menciona que los miembros de la familia tengan buenas relaciones con la familia extensa.

Pertenece al factor: apoyo para las personas en situación de discapacidad.

El miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar, colegio o en el lugar de trabajo, que sea incluido en actividades de la comunidad. Otro aspecto es que tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico, y así mismo tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro con discapacidad.

Pertenece al dominio rol parental

En este apartado se encuentra que los miembros de la familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de información, que los adultos en la familia conozcan a otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores etc). Que los miembros de mi familia enseñen a los niños como llevarse bien con otros, que Los adultos en la familia tengan la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños y por último que los adultos tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.

CASO DE DANIELA

A continuación presentamos lo que la madre de Daniela nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

Daniela es una niña de 9 años de edad, con discapacidad cognitiva. Vive actualmente con sus padres, su hermano (este último es hijo solo del padre, de su anterior matrimonio), y su tía, con su esposo e hija en un estrato 2 de la ciudad de Cali. En el 2003 antes del nacimiento de Daniela, la madre no trabajaba, cuenta: que “desde me casé me olvide de todo” ya que ella le enseñaron que lo prioritario era cuidar el hogar y sus hijos cuando los tuviese.

La madre de Daniela fue criada por sus abuelos ya que su madre, era una persona en situación de discapacidad cognitiva y no era apta para criar hijos, argumenta la madre de Daniela, con respecto a su padre, murió en un accidente de tránsito, y es por ese motivo que los abuelos se hacen cargo de su nieta. La madre de Daniela estudio en la universidad, 8 semestres de ingeniería en la Universidad Santiago, financiada por sus abuelos. No terminó el estudio universitario, cuando se casó con su actual esposo, quien trabaja en construcción desde esa época como en la actualidad. Dos años después queda en embarazo de su hija Daniela, y la hija nace con el diagnóstico médico de Microcefalia, por falta de oxígeno en el cerebro y exceso de líquido.

Para ella y para su esposo fue una situación de mucho dolor por la condición de su hija, al principio fue una época de exámenes para conocer cuál fue el motivo de la discapacidad de Daniela, los médicos encontraron que existían varias razones por las cuales su hija pudo verse afectada, por una infección que no se sabe bien si por toxoplasmosis, rubeola, sarampión o herpes, enfermedades que adquirió la madre antes del embarazo, a pesar de los exámenes realizados no se pudo concluir medicamente un factor específico a la discapacidad de su hija. Para la madre fue una situación de desconcierto, de culpabilidad, pensaba “qué clase de persona he sido yo?” Con respecto al padre, la situación de su hija también le produjo dolor sin embargo le dijo a su esposa “mami tranquila que usted sabe que arriba de Dios no hay nada, el que decide las cosas es Dios, y nosotros tenemos que seguir su voluntad, lo que Dios disponga” con esas palabras la madre dice que la alivio un poco, sin embargo seguía sintiendo un nudo en la garganta, porque ella no esperaba eso para su hija. Argumenta ella “uno no sabe cómo cuidar a una persona en discapacidad, ya luego con el tiempo es que fui aprendiendo, porque no sabía cómo tratarla”.

La madre tenía pensado poder en un futuro terminar la carrera, pero al tener una hija con discapacidad, dedujo que sería muy difícil conseguir trabajo dado al tiempo dedicación que requiere su hija, aun mas siendo pequeña, así que decidió dedicarse a estudiar un curso de decoración de fiestas y así tener unos mayores ingresos.

Unos años después la hermana de la madre de Daniela y su esposo que vivían en un pueblo cercano a la ciudad, se vinieron a vivir a Cali, con su hermana, ya que su hija tenía que recibir terapias para mejorar su aprendizaje y en un pueblo no podía acceder a ellas. Así que en la casa donde vive Daniela habitan dos hogares hasta en la actualidad.

La madre y la hermana se encargan del cuidado de sus hijos, mutuamente y de realizar el aseo de su casa. Los padres se encargan ambos de ser los proveedores del hogar. La madre de Daniela trabaja en la actualidad realizando decoraciones de fiestas o vende comida a veces a los habitantes de su barrio.

En lo anterior se puede observar que en esta familia, enfatizándose en el hogar de Daniela, como los roles de género tradicionalistas fueron contruidos socialmente, infundidos por los abuelos de la madre de la niña en situación de discapacidad. La madre asumió que con el hecho social de casarse, tenía que dedicarse de inmediato al hogar, ya que es su prioridad, su objetivo de “ser mujer”, por esa razón dejó sus estudios universitarios al 8 semestre, por casarse sin estar en embarazo, reitero lo comentado por ella: “desde me casé me olvide de todo” El esposo se dedica principalmente a cumplir rol tradicional de su género, siendo el proveedor y el protector de su hogar.

Otro punto importante para tener en cuenta es la percepción de la discapacidad que tenía la madre infundida, corresponde a la visión tradicional antigua de la discapacidad, la cual adjudica a un castigo divino, esto lo podemos observar cuando ella se pregunta “¿qué clase de persona he sido yo?” lo asume al principio como respuesta a un castigo de Dios por su comportamiento. Sin embargo el esposo por el contrario, no lo asume como un asunto patológico o un castigo de ese ser sobrenatural, sino como su voluntad, que se debe aceptar.

Dado a la discapacidad de su hija la madre asumió que no podría tener un trabajo formal dado a que por el tiempo de dedicación a su hija que es prácticamente todo el día, de manera rutinaria, debe tener un trabajo informal, flexible, cuyo tiempo de trabajo lo administra ella misma dependiendo de las necesidades de su hija, y por ello realiza comidas en su hogar para los vecinos de su barrio o amigos.

En cuanto al trabajo doméstico, se puede observar también la perspectiva tradicionalista de las funciones de cada uno de los roles, ya que esta es una labor

que se distribuye principalmente entre las mujeres, entre las hermanas que viven en la misma casa. La madre de Daniela argumenta “a veces me colabora el padre en algunos oficios”, es decir que el trabajo doméstico lo percibe como función propia de la mujer y no del hombre ya que lo observa como una colaboración mas no como una labor que a él le corresponde. Por el contrario la madre no se preocupa mucho por el sustento del hogar, sino que se lo adjudica a su esposo, y ve su intervención en el trabajo extra doméstico, las ventas o decoraciones que realiza como: “una ayuda a mi esposo”.

La madre establece de que ahora él le ayuda más desde que ha asistido a las capacitaciones brindadas por la fundación Ideal a la cual asiste su hija, esto a ocasionado que sea más sensible a las necesidades de su pequeña, y no solamente se ocupe de la provisión económica, sino que tenga un mayor interés en sus terapias de rehabilitación.

La madre argumenta que la discapacidad de Daniela ha hecho de que el padre le colabore más en el aseo, y que su relación sea más unida.

CAPITAL ECONOMICO

El capital económico de esta familia en su totalidad consta de 2 a 3 salarios mínimos legales vigentes en la actualidad. El ingreso económico es debido principalmente a los dos hombres adultos proveedores del hogar, es decir los dos esposos. Antes de que la familia se reorganizara con el otro hogar, con la familia de la hermana de la madre de Daniela, el ingreso mensual del hogar oscilaba un poco más de un salario mínimo legal vigente, siendo el único proveedor de la familia desempeñado la misma labor de obrero como hasta ahora, los ingresos de la casa se mantuvieron constantes por varios años hasta que se reorganizara la estructura familiar con el otro hogar, situación que permitió la distribución de los ingresos en los gastos del hogar de forma compartida.

La madre de Daniela tiempo después empezó a desempeñar el arte de decorar fiestas, y de vender, champu, tamal, etc, por su cuadra alcanzando una ganancia mensual de la mitad de un salario mínimo, este ingreso en el hogar, era y es de una forma intermitente, es decir que no es constante, ni fijo, sino solo en épocas específicas para recoger fondos para un fin determinado.

En la actualidad los gastos referentes a la familia, son divididos entre los dos hogares de forma equitativa, referente a los gastos de la casa o los servicios públicos. No pagan arriendo ya que la casa es propia.

CAPITAL SOCIAL

El capital social se puede vislumbrar de distintas maneras retomando a James Coleman, este capital compete a las relaciones interpersonales que se generan entre los miembros de la misma familia para alcanzar sus fines propuestos, y además los lazos que se forman de una manera exógena del seno familiar para poder lograr estos objetivos donde vislumbra la solidaridad y la confianza, elementos cruciales en las relaciones sociales.

En la familia de Daniela se puede observar por medio de situaciones como la familia es un agente de apoyo, de lazos de confianza para poder llevar a cabo los logros, por ejemplo ambas hermanas se ayudan entre sí, se colaboran mutuamente en las labores de la casa, en la división del trabajo doméstico, y en el cuidado de sus hijos, es decir que si una de las dos debe hacer alguna diligencia, la otra se encarga de cuidar a los niños, esta solidaridad y confianza que se establece permite que la carga y el estrés se disminuya, ya que cada una realiza actividades específicas dependiendo a las necesidades que se requieran, es decir que esta división del trabajo no es estática, sino flexible.

Otro aspecto que no podemos dejar atrás es el apoyo que brindan los vecinos, los amigos cercanos ya que como existen lazos de confianza, se cuentan sus necesidades y se trabaja en equipo para ayudarse mutuamente y tener recursos económicos, algunos pueden colaborar en la preparación de los alimentos u otros en la acción de comprar el producto como un modo de solidaridad hacia la causa del otro, otro ejemplo referente a ello, es que entre los vecinos o amigos, se hacen “palanca”, es decir que un amigo, recomienda al otro amigo, para poder ofrecer su producto.

Otro modo en que se puede ver las relaciones que se establecen por medio de las instituciones, es el vínculo que se obtuvo a través de la EPS la cual tiene un contrato con la Fundación Ideal para que su hija pudiera obtener los servicios de rehabilitación referentes a su discapacidad, en cuanto a servicios de las terapias. Años después la madre a través de una tutela de ampliación de cobertura en la misma institución logra que su hija tenga acceso al servicio educativo. Quiero añadir que en algunas ocasiones la Institución realiza jornada de quermes, como una manera de incentivar que los padres de familia se relacionen mutuamente y además tengan una oportunidad de recaudar dinero.

Quiero también añadir un modo de capital social que ha establecido esta familia, es la participación en una comunidad religiosa protestante de la ciudad. Esta familia con frecuencia de cada ocho días, durante 10 años, día principalmente domingo ha asistido a la iglesia cristiana. Un día cuando Daniela tan solo tenía unos meses de nacida, y sus padres ya conocían el diagnóstico médico de su discapacidad cognitiva el pastor como figura representativa de la congregación en

una ministración, (momento por el cual el Espíritu de Dios lo usa como un instrumento para hablarle a los demás fieles) les comunicó a los padres de Daniela que ella era un instrumento de Dios en sus manos, y que tenía un propósito especial para su vida, este suceso generó que el dolor de los padres dado a la noticia de la discapacidad de su hija se convirtiera en esperanza.

CAPITAL CULTURAL

Desde la cosmovisión de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, la madre de Daniela estudio 8 semestres de ingeniería en la Universidad Santiago de Cali, e hizo un curso referente a las decoraciones de fiestas, mientras que su esposo se graduó de bachiller y de allí ingreso a trabajar de obrero.

Con respecto al capital cultural presentado de manera objetivada, es una familia que no le dedica tiempo a la lectura, ya que su esposo trabaja todo el día, y por la noche se dedica a pasar tiempo con su familia, y en cuanto a su esposa, argumenta que su vida gira en torno de su hija y que no le queda tiempo para ello, además establece que desde que dejó la universidad y se ha dedicado a las actividades domésticas, no ha tenido un hábito de leer, dice que prefiere adquirir la información que necesita, de una manera más práctica a través de la televisión o del internet. Como capital cultural de esta familia se podría decir que es la información adquirida a través del capital social por medio de las instituciones en que se tiene acceso, en este caso sería la información que la fundación Ideal proporciona a los padres en las capacitaciones de escuelas de padres, a través de este recurso, la madre pudo apoyarse para llevar a cabo la tutela de ampliación de cobertura.

La recreación, la retomo como un factor importante para evaluar esta noción, la madre comenta que la institución es la que ofrece la recreación a su hija por medio de las salidas pedagógicas que realiza la institución cada mes. Sin embargo la familia procura recrearse cada 15 días, es decir salir a un centro comercial, o a un centro recreativo, como un modo de distracción de las labores cotidianas, y como un modo de fomentar la unidad familiar dentro de la misma ciudad.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y servicios

La persona en situación de discapacidad cuenta con el servicio de salud permanentemente a través de la EPS, y además recibe terapias especializadas como la fisioterapia, la terapia ocupacional, de lenguaje, servicios de educación

especial, entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño) por medio de la Fundación IDEAL.

La familia no cuenta con una ayuda externa al vínculo familiar que los remplace en el cuidado de la persona en situación de discapacidad, ni para realizar las labores domésticas.

Los servicios requeridos para el familiar con discapacidad referente a todas las terapias, y la educación especial son brindados por el Estado, dado por la tutela que la madre de Daniela implementó para que su hija pudiera tener acceso a todos los servicios requeridos y así tener una mejor calidad de vida. Referente al servicio de salud, lo paga el proveedor del hogar, su padre.

La fundación Ideal brinda además de los servicios nombrados, escuela de padres, es decir capacitaciones donde los padres adquieren información general y personalizada sobre la discapacidad de su hijo para su rehabilitación, además brinda capacitaciones para que los padres, tanto mujeres como hombres puedan adquirir mejores ingresos a través de la culinaria u otros oficios. A estas actividades participativas principalmente asisten las madres que los padres. Además de esto la fundación ofrece servicio psicológico a los padres principalmente como un mecanismo para ayudarlos a superar la crisis producida por la discapacidad de su hijo o hija.

Referente a la información sobre los derechos de la discapacidad, dice la madre no saber mucho al respecto, solo lo que le han explicado de un modo general la misma institución, hace referencia al artículo 13 de la constitución política de Colombia referente a la protección del Estado frente a las personas vulnerables por su condición de discapacidad.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, otorgada por la misma madre se halló lo siguiente:

La madre anuncia que debería hacer más de lo que hace por su familiar en situación de discapacidad, quiere que la niña cuente con servicio de hidroterapia y además tener más dinero para poder llevar a su hija a pasear a otros lugares dentro y fuera de la ciudad con su familia extensa también (subsidio)

La madre establece que se siente satisfecha con la formación para atender las necesidades de su familiar con discapacidad y se siente muy satisfecha con la educación especial que a recibido hasta ahora hacia su hija, con los apoyos que recibe además como cuidadora dentro de la institución a la cual se encuentra suscrita, también se siente satisfecha con los apoyos que ha obtenido hasta ahora gracias a la tutela realizada al Estado colombiano para aumentar la

cobertura de alumnos en la educación especial, de forma gratuita, ya que usualmente estos servicios son muy costosos de forma particular, así que se vio obligada a llevar a cabo para el bienestar y la mejora de calidad de vida de su hija.

Establece que su familiar con discapacidad depende de ella, referente a su cuidado personal y en cuanto al padre, por ser el proveedor de la casa. Añade de que tiene un poco temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad, sin embargo establece que: “nuestra confianza esta en Dios”, como un modo de descanso o de alivio a la situaciones como esta que le generan incertidumbre. Señala que la discapacidad de su hija ha traído unidad, familiar y trabajo en equipo y que su salud no se ha resentido por esta razón.

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. el área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5.

En este apartado, no se halló ningún indicador que cumpliera con estas indicaciones.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Pertencientes al factor: apoyo a la discapacidad

Se encuentra que el miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias y que tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita su miembro de la familia con discapacidad.

Pertenciente al factor de recursos familiares.

Se mencionó que la familia tenga su manera de controlar los gastos y que tengan algo de tiempo para perseguir los intereses individuales.

Área prioritaria III:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia.

En esta área ningún indicador corresponde a lo nominado.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Pertenciente al factor de salud y seguridad

Que la familia obtenga servicio médico y odontológico cuando lo necesite, que sea emocionalmente saludable y que los miembros de la familia se cuiden unos a otros cuando alguien está enfermo.

Pertenciente al factor: interacción familiar

Todos los indicadores propuestos en este apartado referente a: que mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida, que se tenga buenas relaciones con la familia extensa, que sea capaz de manejar los altibajos de la vida, que tenga esperanza en el futuro. Además que los miembros de mi familia se ayuden unos a otros para lograr las metas, que conversen abiertamente unos con otros para resolver los problemas juntos. También se hace énfasis en que los miembros de la familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente, y por último que los miembros de la familia estemos orgullosos unos de los otros.

Pertenciente al factor: apoyo para las personas en situación de discapacidad.

Se encontró que lo referido a que el miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo, que cuente con un buen cuidado médico, que tenga buenas relaciones con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con ellos.

Pertenece al dominio rol parental

Se señaló que los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.

Pertenece al dominio de los recursos familiares

Se resalta en este factor de la calidad de vida que la familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales y que los miembros de mi familia tengan amigos u otros que brindan apoyo.

En esta familia podemos ver en particular que en la sección denominada: “el área fuerte” de la calidad de vida, se encuentra que todo los indicadores referentes a la interacción familiar como satisfechos o muy satisfechos.

CASO DE CÉSAR

A continuación presentamos lo que el madre de César nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

César es un hombre con discapacidad visual (ceguera), tiene 29 años de edad vive con su padres, hermana y sobrina en un barrio de estrato 3 en la ciudad de Cali. César es el menor de los hijos, nació dentro de una familia nuclear, el padre trabajaba de taxista y la madre era secretaria de una empresa. Su embarazo, fue de alto riesgo, dado a que la madre ya pasaba de los 40 años de edad, César nació de seis meses de gestación en 1984, dado a que nació prematuro y a que los pulmones no estaban muy desarrollados, lo mantuvieron por casi un mes en una incubadora con oxígeno. Unos meses después que ya había sido entregado a su familia notaron que el niño en los ojos tenía algo raro, lo llevaron al médico, lo evaluaron y le dijeron que tenía la retina quemada, dado al abundante oxígeno que le ministraron en la incubadora. La madre pensó en denunciar a la clínica, pero el padre no acepto dado a que tenía miedo de que la clínica tomara represaría y no atendieran más a su hijo, unos meses después cuando el padre se había decidido demandar, ya había pasado el tiempo de hacerlo, y no se pudo en aquella época.

Los padres pidieron cita con el oftalmólogo y él los recomendó llevarlo al Instituto Ciegos y Sordos, los padres accedieron e ingresar a César a los 4 años de edad. En el periodo del 1 a los 12 años la abuela de él se encarga de su cuidado en la

ausencia de sus padres, esto propició a que ninguno de los padres dejara su puesto de trabajo, sino que su organización familiar permaneciera, ambos progenitores trabajaban, es decir que los dos pertenecían a la esfera pública, sin embargo la mujer trabajaba medio tiempo, para dedicarse a su hogar, a cuidar a sus dos hijos y a las labores de la casa, realizando al mismo tiempo a lo que sea denominado trabajo doméstico y extra doméstico.

Tiempo después ambos padres se pensionaron, y meses después la abuela de César falleció, aunque la madre quería trabajar, dado a que ya era pensionada y a que su madre había fallecido, asumió el rol de ama de casa. Sin embargo su esposo adquirió un taxi y trabaja de manera flexible en el hogar.

En todo el trayecto de la niñez de César los padres como la hermana aprendieron el sistema de lenguaje braille, para comunicarse con su hijo, César perteneció al instituto ciegos y sordos desde los 4 a los 12 años de edad, al salir ingresó a un colegio regular a segundo de primaria y se graduó de bachiller a los 20 años de edad. En ese entonces se dedicó a estar en la casa, y aprender un curso de sistemas que ofreció la sala Borges para las personas en situación de discapacidad visual.

En la actualidad Cesar estudia en la Universidad Libre seccional Cali derecho. Se encuentra en séptimo semestre. La tecnología le ha permitido que aprenda más fácilmente a través de los audios y el sistema de lectura, esto ha permitido mayor independencia a diferencia de su niñez donde sus padres y hermana se encargaban de ayudarlo a ser las tareas.

CAPITAL ECONOMICO

Con respecto al campo económico, en esta familia oscila entre 2 a 3 salarios mínimos, ambos padres son los proveedores del hogar, sus ingresos son provenientes de las pensiones mensuales, y también de trabajos extraricarios que hacen ambos, la madre cuida de manera irregular a niños del vecindario, recopilando medio salario mínimo legal, y el padre, trabaja en el taxi de manera flexible diariamente.

La hija mayor, no trabaja sino que cuida a su hija, y se encarga de las labores domésticas junto con su madre y está en busca de empleo.

César hasta hoy en día, no ha podido tener un trabajo laboral a pesar de que ha entregado hojas de vidas. La madre estipula que dado a su discapacidad visual muchas personas tienen prejuicios y que es difícil que contraten a un ciego, e incluso en las ofertas laborales para discapacitados contratan son a personas con discapacidad física pero no invidentes, aunque no descarta la posibilidad de que

algún día no muy lejano su hijo pueda acceder a un trabajo laboral cuando culmine la universidad.

En esta familia la discapacidad de su hijo menor no ha afectado en los ingresos ni en los gastos económicos del hogar, la madre establece que “mi hijo ha sido normal como cualquier otro niño en su época, fue un niño sanito”. El capital económico se ha mantenido constante durante los años, dado a que los proveedores son pensionados desde hace varios años y devengan el salario equivalente a lo que ganaban cuando trabajaban laboralmente, un salario mínimo legal vigente cada uno.

Como parte de este capital económico y de bienes el cual permite alcanzar las metas propuestas desde la perspectiva de James Coleman, se podría decir que la familia es dueña del apartamento en que viven, y un vehículo familiar.

CAPITAL SOCIAL

Desde la visión de Coleman recordemos que el capital social, es el acumulado de vínculos, lazos de confianza y de apoyo que establecen los miembros de la familia, entre ellos mismos para lograr ciertos fines, y además con otras entidades o instituciones.

En este círculo familiar estableceríamos como capital social familiar cuando se cooperan o se solidarizan entre ellos mismos, por ejemplo, un apoyo fundamental para que el capital económico de la familia no decayera después del nacimiento de César y de saber sobre la discapacidad de su hijo menor, fue de que ambos padres continuaron conservando su horario laboral, por la cooperación brindada de un miembro de la familia extensa, es decir, de la abuela, durante 12 años aproximadamente, quien se encargaba de cuidarlo mientras sus padres laboraban, otro ejemplo de ello, sería cuando los padres y la hermana asumieron el lenguaje braille para ayudar en la realización de las tareas para que el entendiese mejor, ese acompañamiento fue principalmente de la madre y de la hermana.

Ahora que es adulto y es universitario realiza todo con más independencia gracias a la tecnología, por el manejo de lectores, de audios, que le ha permitido tener una gran agudeza auditiva, también ha aprendido a manejar los espacios, con el apoyo de su familia, en la actualidad, la familia lo deja solo a veces cuando deben salir, y cuando sucede le dejan las cosas que él podría necesitar a su alcance, y se lo dicen con anticipación para que él lo busque directamente en ese lugar. Otro ejemplo sería que su padre se encarga de transportarlo usualmente cuando sale de la universidad por la noche.

Otro vínculo que ha permitido en la mejora de calidad de vida familiar ha sido el ingreso tiempo a tras de la Institución Ciegos y Sordos, la cual le brindó su servicios de oftalmología, psicología y educación a Cesar cuando era niño, sino que además existía también algo denominado como escuela de padres, espacio en el cual se brindaba un acompañamiento grupal y personalizado con los padres para ayudarles a superar la situación de crisis emocional que vive la familia con la llegada de un miembro en situación de discapacidad y a conocer la discapacidad de su hijo y a “saber cómo tratarlo” como dice la madre, este apoyo permitió en asumir de mejor manera y apaciguar la crisis que tuvieron al saber que su hijo había nacido normal y que por razones de terceros, por no tener una adecuada manipulación del oxígeno empleado en la incubadora le quemaron la retina.

Otra entidad que apoyo a la familia en la mejora de calidad de vida fue la empresa en donde trabajaba el papa de César en aquella época que le brindaron un subsidio económico durante 12 años para pagarle la permanencia en el instituto.

Otro vínculo que se ha establecido a través de las relaciones interpersonales es la ayuda económica de un amigo de la familia el cual tiene mucho dinero y se encarga de subsidiarle la mitad aproximadamente del semestre de la Universidad a César. Es importante resaltar el apoyo de la familia para trabajar todos en equipo cada semestre, quienes se unen tanto la familia nuclear como la familia extensa para poder pagarle la otra mitad del semestre, para esto, realizan actividades, venden comida, a los vecinos, amigos para recoger fondos, y además se llama a los familiares del extranjero que se encuentran en los Estados Unidos y en España, para formar una “vaca” entre todos y así recopilar el dinero restante.

En lo anterior podemos ver el apoyo brindado por el familiar como lazo de confianza y de cooperación dentro del entorno familiar extenso, permitió la permanencia de la jornada laboral de los padres de César hasta la culminación de la edad para la pensión de sus padres, ayudando a la permanencia de los ingresos familiares en el hogar del momento hasta la actualidad propiciando una estabilidad económica. Y también de que el apoyo otorgado por los instituciones o entidades relacionadas con este tipo de población mitigan la crisis emocional, el estrés y desaliento que manifiestan al conocer la realidad de la discapacidad de su hijo dado a la rehabilitación y al servicio psicológico que se ofrece.

CAPITAL CULTURAL

Desde la mirada de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, con respecto al ámbito educativo, el padre de Cesar realizó estudios hasta primaria, igual que su esposa.

Con respecto al capital cultural presentado de forma objetivada, este grupo familiar se caracteriza porque tampoco le dedican tiempo a la lectura, tienen una pequeña biblioteca, pero usualmente no se utiliza, sino que se prefiere como medio de información el internet. La familia posee retratos, cuadros principalmente ubicados en la sala sobre paisajes o un frutero.

César le gusta por el contrario de su familia, adquirir la información por medio de unos pocos libros adecuados para invidentes, referente a su carrera de derechos y es el miembro que utiliza con mayor frecuencia el internet como modo de biblioteca. Con respecto a la información referente al conocimiento frente a la discapacidad dice que tienen muy presente el artículo 13 y el 47 de la constitución política donde establece la igualdad y no la discriminación, pero la madre establece que “solo está en el papel” y que el deseo de su hijo es que pueda a través de su estudio realizar una transformación en el cumplimiento de las leyes no solo de esta población sino de otras minorías que se encuentran en situación de vulnerabilidad.

Otro mecanismo de adquisición de conocimiento cultural, ha sido por medio de la Sala Borges, allí al igual que varios de sus amigos, acceden a este lugar para compartir estrechar relaciones y participar de los cursos ofrecidos de forma gratuita por el gobierno para este tipo de población, Cesar ha sido participe de diferentes cursos relacionados con escritura creativa, astronomía y realizó un curso en el Sena de sistemas, mientras se lograba conseguir los recursos económicos para ingresar a su universidad que era su objetivo.

Un aspecto que me parece fundamental como parte del capital cultural, aunque no se establezca desde lo estudiado como asunto de este constructo social en las investigaciones de Bourdieu, es lo correspondiente a la recreación, la madre establece que el tiempo de ocio y de recreación en su familia es muy poca, ya que no cuentan con el capital económico suficiente para que salgan todos, y lo hacen con muy poca regularidad, cuando esto sucede prefieren ir a una **Tuluá** donde tienen parientes.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y Servicios

La persona en situación de discapacidad cuenta con el servicio de salud actualmente, no recibe en la actualidad ningún servicio de terapias sin embargo en su niñez recibió psicológica, ocupacional, seguimiento oftalmológico, lo único

que utiliza como apoyo físico es el bastón. No necesita ninguna persona de la familia o externo para que lo cuide, se baña y se viste solo, es independiente.

En este momento se encuentra recibiendo estudio educativo a nivel universitario, en la Universidad Libre seccional Cali, derecho, está en séptimo semestre, y es técnico en sistemas egresado del SENA.

La familia no cuenta con una ayuda externa del medio familiar para las labores de la casa.

Los padres decidieron sobre llevar la discapacidad de su hijo, y verlo lo más normal posible, sin embargo la familia dice que saben que las personas lo estigmatizan por su discapacidad visual para conseguir un empleo, pero expone que ahora de que él se está preparando, en la universidad para ser profesional, ya no le preocupa el futuro que puede tener el, por su formación.

La información que la madre y el padre adquirieron sobre la discapacidad de su hijo fue en la institución Ciegos y Sordos donde estuvo cesar inscrito durante 12 años. Para la universidad los padres de Cesar fueron a la alcaldía, para averiguar si el gobierno le podría ofrecer una beca para su hijo, pero después de que eso no tuviera ningún resultado, se decepcionaron y decidieron no buscar más la ayuda del Estado, puesto que dicen que la constitución “solo está en el papel”.

César ha participado en varios de los cursos ofrecidos cada 6 meses por la Sala Borges, patrocinado por el gobierno como espacio de recreación, de aprendizaje para las personas con discapacidad. Aunque la madre anuncia que ha sido muy bueno, no es suficiente ese servicio, ya que son pequeños cursos, que no se les da ninguna certificación, y no les sirve para vivir, para buscar un trabajo sino usualmente para tener tiempo de ocio o de diversión como los talleres de baile, canto, técnica vocal etc.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, brindada por la misma madre se halló lo siguiente:

La madre de Cesar establece que no debería hacer más de lo que realiza por su familiar en situación de discapacidad, ya que le han dedicado todo el apoyo posible, de cuidarlo, orientarlo y pagarle su estudio.

Afirma que su salud no se ha deteriorado por la discapacidad de su hijo, y que se siente en la capacidad de cuidarlo si tendría que hacerlo, aunque ya como es adulto, ha logrado independizarse en su movilidad física, y en sus actividades de la universidad, por este motivo ya no siente temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad, tampoco se siente sobre cargada por tener que cuidarlo, ni en los oficios de la casa porque tiene todo el día para hacerlo y su hija

mayor le colabora, es decir, que se dividen las labores entre ellas mismas. Se encuentra satisfecha con la información y el apoyo para atender a las necesidades de su familiar con discapacidad, que fue adquirido por medio de la vinculación en la institución y por eso mismo se siente satisfecha con la educación que a recibo su hijo, ya que aquella entidad lo preparó para ingresar a un colegio regular, y luego a la universidad. Lo que lamenta la madre es que el servicio de la educación universitaria no sea gratuito, y más para una población vulnerable. Establece que su vida social no es satisfactoria, ya que no tienen el suficiente dinero para salir a todos los lugares que quisieran ir dentro y fuera de la ciudad, dice: “si hay plata para unos no hay para otros”, con esto la anterior frase podemos analizar que la carencia o poco capital económico, restringe en alguna medida la adquisición del capital cultural, tomando en cuenta que este se refiere también al tiempo de ocio y recreación familiar.

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. el área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5. En este caso, no hay ningún ítem señalado con estas características.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Perteneciente al dominio interacción familiar:

Se señaló que la familia disfrute el tiempo que pasa reunida.

Pertenecientes al factor: apoyo a la discapacidad

Que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo, también apoyo para conseguir los beneficios del gobierno y de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita.

Perteneciente al factor de recursos familiares.

Se encontró que mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados, que la algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.

Área prioritaria III

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia.

Perteneciente al área de los recursos familiares

Se halló en esta sección de la familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Perteneciente al factor de salud y seguridad

Todos los indicadores propuestos se calificaron como satisfechos o muy satisfechos, referente a: que la familia sea físicamente sana, cuente con servicio médico odontológico, que sea emocionalmente saludable, que se haga chequeos médicos regulares, que los miembros de la familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo, que la familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan sus necesidades individuales de salud, y que se sienta segura en casa, en el trabajo, en el vecindario.

Perteneciente al factor: interacción familiar

En esta sección la cuidadora señaló que los miembros de la familia se ayuden unos a otros para lograr las metas, que conversen abiertamente unos con otros para resolver los problemas juntos y que muestre que se quieren y cuidan mutuamente.

Perteneciente al factor: apoyo para las personas en situación de discapacidad.

Se señaló que el miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo y que cuente con apoyo para obtener un buen cuidado médico.

Perteneciente al dominio rol parental

En esta sección se encuentra que la familia ayude a los niños con las tareas y actividades escolares, de formación, que les enseñe a los niños como ayudar en el trabajo de la casa, también que los adultos en mi familia conozcan otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.) que les enseñe a los niños a tomar buenas decisiones, y por último que los adultos en mi familia tengan tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.

Perteneciente al dominio de los recursos familiares

Se encontró que la familia tenga su manera de controlar los gastos, y que los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.

CASO DE NICOL

A continuación presentamos lo que la madre de Nicol nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

Nicol es una niña de 7 años de edad con discapacidad física, vive con su madre, hermana, abuela y sus tíos, en un barrio estrato 3 de la ciudad de Cali.

El embarazo de Nicol fue normal, sin ninguna anomalía, en el parto a Nicol le faltó oxígeno, esto le ocasionó daño neurológico en el sector motor, evidenciándose en una discapacidad física. La madre lo empezó a notar desde los primeros meses ya que no se movía igual que los otros bebés, ella tiene una hija mayor de 15 años de edad y recordaba que tenía mucho más movilidad que su niña menor a esa edad, fue al pediatra para preguntarle porque era así, y el doctor le dijo que tranquila que cada niño era diferente que posiblemente era así porque había

nacido antes de tiempo, pasaba el tiempo y la niña se la pasaba durmiendo casi todo el día, y decía la madre “esto no es normal”, así que con el esposo tomaron la decisión de hacerle unos estudios especializados, además porque la niña mantenía enferma del pecho y permanecía hospitalizada, el resultado medico fue parálisis cerebral, IMOC (Insuficiencia Motriz de Origen Cerebral) es decir, que su hija presentaba un retraso en la movilidad por la carencia de oxígeno, y que posiblemente era también autista, sin embargo con el pasar del tiempo descartaron esa idea, ya que ella es muy activa y alegre.

La discapacidad de su hija, produjo en la familia mucha incertidumbre por el futuro de su hija menor, así que la madre decidió dejar su negocio, vendió la miscelánea que tenía, por cuidarla. La madre establece que se dedica 100% a las necesidades de sus hijas principalmente de la menor, ya que requiere mucho más tiempo por su dependencia física. El padre se dedicó a ser el único proveedor de su hogar, sin embargo no el único de su entorno familiar ya que desde esa época hasta la actualidad, ellos viven con la familia de su esposa, sus dos hermanos trabajan laboralmente y también aportan a las necesidades de la casa, principalmente para los servicios públicos.

Con respecto al trabajo doméstico de su hogar, se encarga de realizarlo la abuela de Nicol principalmente y a veces la madre de Nicol ya que dice que con esa manera “paga” lo que la familia hace por ellas, de sostenerlas económicamente y de a veces cuidarles a sus hijas cuando ella no puede. Establece que su horario de vida es monótono, que siempre hace lo mismo, de llevar a su hija a las terapias a la educación especial, a la escuela de padres y a la orientación psicológica. Hace unos 15 días su esposo viajó a los Estados Unidos a través de la empresa en la cual trabaja, el padre planea quedarse un tiempo ilimitado para trabajar arduamente y poder enviar dinero a su hogar y pagarle el estudio superior a su hija mayor próxima a salir del colegio y además brindarle a su hija menor mejores cuidados.

Se puede observar que en esta familia, la llegada de su hija en situación de discapacidad influyó en la toma de decisiones de sus padres frente a la dinámica familiar que se tenía, ya que antes de su nacimiento ambos eran proveedores del hogar, y a la llegada de su hija Nicol, la madre decidió vender su negocio, y dedicarse al cuidado (de tiempo completo) de su hija, esto ocasionó que la economía de su hogar disminuyera, y el padre decidiera migrar a través de su trabajo a otro país, con el propósito de conseguir otro empleo y poder satisfacer las necesidades de su familia y lograr una mejora en su calidad de vida (refiriéndose a los asuntos económicos)

CAPITAL ECONOMICO

Con respecto a este capital familiar, sus ingresos a través de los años han sido recopilados a través de los proveedores de la familia. Recordemos que en una misma casa, puede haber más de un hogar, en este caso, han existido dos hogares, uno; los hermanos y la abuela de Nicol, y el otro; El padre, la madre de Nicol con su hermana, cada hogar es responsable de sostenerse, sin embargo en lo referente a los servicios públicos los comparte entre sí. Antes de nacer Nicol ambos padres trabajaban laboralmente, y la madre tenía una micro empresa cuyo salario oscilaba entre 2 a 3 salarios mínimos junto con su esposo, a la madre dedicarse a su hija a tiempo completo el negocio fue vendido, quedando solo un proveedor del hogar, disminuyendo de forma significativa el ingreso, pasando a 1 a 2 salarios mínimos legales vigentes, hasta en la actualidad.

La madre para ayudar a su esposo económicamente realiza esporádicamente venta de comidas, o rifas con el fin de adquirir un bien o servicio en específico, este ingreso no sobrepasa de medio salario mínimo.

Como hace pocos días se fue su esposo, aún está en la etapa de acoplamiento de lugar y aun no le ha mandado dinero, sin embargo antes de irse el esposo le dejó a su esposa un capital económico para sostenerse durante dos meses aproximadamente.

Con lo anterior se puede vislumbrar que el capital económico de la familia y aún más del hogar de Nicol dado a que la madre al darse cuenta de la discapacidad de su hija menor desertó laboralmente, disminuyó los ingresos, y en vista de una oportunidad laboral, el padre migra con el propósito de poder tener dos trabajos y así sustituir las necesidades de su familia, más ahora que su hija mayor se aproxima a graduarse de bachiller y quiere entrar a la universidad y para seguirle dando a su hija la dieta especial que ingiere, ya que es complicada para comer ya que ingiere unos productos específicos (no porque deba, sino por gusto) y los padres la complacen.

CAPITAL SOCIAL

Teniendo en cuenta la perspectiva del capital social de James Coleman, los lazos de solidaridad que se vislumbran entre sus miembros para alcanzar alguna finalidad, ya sea entre ellos mismos o por medio de otros, es decir amigos,

conocidos o instituciones, lo podemos ver en la cooperación que le brinda la abuela de Nicol para cuidar a su nieta, cuando su madre no puede por alguna razón, o también por ejemplo la abuela es la que prepara la comida en la casa, para todos sus hijos, y nietas. Por ejemplo; los hermanos de la madre de Daniela cuando ven que su hermana tiene alguna necesidad o una carencia económica, los hermanos la suplen, es decir que velan por el bienestar de su sobrina o hermana cuando su esposo, el proveedor del hogar no puede, o esta carente.

La madre establece que la relación entre sus hijas ha mejorado, ya que solo hace seis meses, la hija mayor aceptó la discapacidad de su hermana. Los padres decidieron tener una segunda hija porque su hija mayor les rogaba que quería una hermana para jugar, pero a la niña tener discapacidad física, la hermana mayor decía que no sabía cómo jugar, además porque era muy brusca, y le gustaba pegar, así que la hermana se alejó de ella y no se la llevaban bien, ni le colaboraba a la madre en nada, hacia como si no existiera, por este motivo la madre lloraba, porque tenía apoyo de su familia excepto de su hija mayor que no quería a su hermana. Tan solo hace seis meses la hija de 15 años accedió a asistir a la fundación para acompañar a su madre a la escuela de padres, y desde ese momento cambio su manera de pensar hacia su hermana, porque ella al ver a otros niños incluso con más compromiso, la madre cuenta que se conmovió y le pidió perdón por no haber comprendido desde antes la situación, desde ese momento su relación entre sus hijas cambio, la hermana mayor está más pendiente de su hermana, en ayudarla, vestirla, y de dedicarle tiempo.

Cuanto al vínculo que los miembros de las familias pueden hacer de manera exógena podemos ver cuando los padres trataron de vincular a su hija menor a un colegio regular, pero dado a su discapacidad motriz y además a su incontinencia (no sostiene esfínteres) y que era esquiva y no le gustaba estar con niños, ningún profesor se quiso hacer cargo de ella, así que dado a la situación, los padres decidieron no ingresarla a un colegio regular sino buscar alternativas de colegio especiales para personas en situación de discapacidad, pero al ver que eran muy costosos que oscilaban su mensualidad aproximadamente de un millón, (dinero que no tenían) entonces la madre decidió ir a la secretaria de educación donde evaluaron el caso y la vincularon a la Fundación Ideal. Hecho que les otorgó tranquilidad a sus padres, de que su hija recibiera servicios de rehabilitación de acuerdo a sus necesidades y que iban a tener apoyo para orientar a su pequeña. La madre señala que a través de la fundación como institución ha encontrado “todo lo que la niña necesita” y que se siente muy satisfecha, por las terapias que reciben y además por el servicio de educación y por la escuela de padres que le

ha permitido superar la discapacidad de su hija porque si no tuviera este apoyo anuncia “que no sabría qué haría”

A partir de esta vinculación con esta institución dado a la vinculación que otorgó la Secretaria de Educación, la niña tuvo la oportunidad de relacionarse con otros niños y este proceso de inclusión social para ella ha sido paulatino dado a sus necesidades y desempeño, de ser antes “arisca” paso a relacionarse con diferentes niños. La madre anuncia que se espera que dependiendo de su avance, así mismo se irá evaluando si puede ingresar o no a un colegio regular en un futuro.

Un apoyo que le brinda la institución es que esta permite que los padres puedan ampliar sus ingresos, cada vez que dentro de la institución se organiza la merques, (cada 2 o 3 meses aproximadamente) la cual la madre de Nicol es participe, y en ella puede vender toda clase de comida.

Otro vínculo establecido por la familia, es la asistencia a una comunidad religiosa protestante de manera irregular, con el fin de compartir con otros, adquirir fuerzas, pedir dirección para continuar la vida

CAPITAL CULTURAL

Desde la perspectiva de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, referente al ámbito educativo, la madre de Nicol realizó estudios hasta bachiller, después que se casó llevo a cabo un estudio de peluquería - estilista y de culinaria, antes de tener sus hijas, luego se dedicó a crear su propia empresa, hasta que Nicol nació la mantuvo y luego tomo la decisión de venderla. Su esposo se caracteriza por ser un hombre profesional.

Con respecto al capital cultural presentado de forma objetivada, este grupo familiar se caracteriza por no leer, no tiene biblioteca, sin embargo tienen unos cuantos libros, entre ellos la biblia. No tienen internet. En el hogar pueden encontrar que hay varios cuadros alrededor de la sala, cds, grabadora – radios.

La recreación y el ocio, como elementos para evaluar el capital cultural son de gran importancia por el mecanismo de socialización que son, por ser un espacio en el cual los individuos pueden estrechar sus lazos de solidaridad, hermandad y además de conocer amigos en los cuales puede ser un punto de apoyo de forma parcial o reciproca dependiendo la necesidad. La madre establece que casi estos espacios de recreación y el ocio no se dan con frecuencia en su ambiente familiar ya que cada uno en su casa mantiene ocupado, sus hermanos trabajando, su madre en las labores de la casa, la madre con su hija menor en la fundación

durante el mayor tiempo del día y su hija mayor estudiando, casi no les dedica tiempo a hacer actividades en familia a menos que sean fechas especiales, establece que cuando hay dinero, cada 15 días aproximadamente, van solo ellas, la madre y sus dos hijas el fin de semana, a pasear a centros comerciales, dentro de la ciudad principalmente y no a larga distancia, porque no hay suficientes recursos económicos para realizarlos constantemente ni para que todos los miembros de la familia sean partícipes.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y Servicios

La persona en situación de discapacidad tiene el servicio de salud actualmente, también el servicio de varias terapias, ocupacional, física y de lenguaje, en compañía de un equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender, a crecer, a través de ayudas técnicas y de comunicación. Cuenta además la niña con un estudio educativo especial de lunes a viernes. La madre recibe servicio psicológico, y asiste a la escuela de padres, como parte del proceso de rehabilitación y de inclusión familiar para la mejora de la calidad de vida. Todos estos servicios son otorgados por la fundación IDEAL.

El servicio de educación especial fue dado por la ampliación de cobertura que otorgo el Estado, por la gran demanda de los padres con hijos en situación de discapacidad, una de las tutelas implementadas para esto, fue la madre de Nicol, ya que el servicio especial privado era de muy altos costos y no tenían los padres para cubrirlo.

La niña necesita una persona de la familia o externo para que se pueda movilizar, para ayudarla a bañarla, vestirla, y estar pendiente de que coma adecuadamente, principalmente es la madre quien cumple este rol.

La familia no cuenta con empleada para que realice los quehaceres de la casa incluyendo la alimentación, es un integrante de la familia extensa que se encarga del cuidado del hogar, la abuela de Nicol, en compañía de la madre de esta de forma irregular cuando tiene tiempo.

En cuanto al servicio de transporte, la madre establece que necesita ese servicio ya que ir todos los días a la fundación demanda dinero, espera más adelante buscar mecanismos como la tutela para que su hija pueda acceder, esto lo comenta como un ideal, más sin embargo aún no se ha gestionado.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, brindada por la misma madre se halló lo siguiente:

La madre de Nicol establece que siente que lo que le ha brindado a su hija no es suficiente, aunque le dedica a su familiar todo el tiempo que necesita. Siente que su familiar depende de ella, ya que el padre migró para los Estados Unidos con el fin de brindarle a su hija mayor la oportunidad de ingresar a la universidad. Sin embargo desde hace seis meses cuenta con el apoyo de su hija mayor ya que desde ese entonces ha aceptado la discapacidad de su hermana y se ha involucrado un poco en su cuidado, le ayuda de ella y el apoyo brindado por la abuela de Nicol hace que mengue la carga por tener que cuidar de su hija, sin embargo añade de que le genera un poco de preocupación el futuro de ella, por eso le inculca a su hija de 15 años el cuidado de su hermana, para que en el caso de su ausencia, se haga responsable de ella, aunque ahora aclara que se siente en toda la capacidad de cuidarla por mucho más tiempo.

Agrega que se siente satisfecha por la educación especial y la información sobre la discapacidad recibida por la institución su familiar con discapacidad, ya que le ha permitido tener mejor desempeño en todas sus áreas añadiendo, la inclusión social, familiar, y la mejora de su convivencia con sus compañeros, sin embargo establece que le gustaría tener una vida social más satisfactoria, porque dado a que mantiene dedicada a su hija, no sale, ni se relaciona mucho con sus amigas, o allegados.

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. el área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5. En este caso, no hay ningún ítem señalado con estas características.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Perteneciente al dominio interacción familiar:

Se encontró que mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida, y que sea capaz de manejar los altibajos de la vida.

Pertenecientes al factor: apoyo a la discapacidad

Se señaló que el miembro de la familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos y que sea incluido en actividades comunitarias.

Perteneciente al factor de recursos familiares.

Se mencionó en el área crítica, que la familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandatos cuando lo necesita, también de que cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar, y que cuenten con algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.

Perteneciente al rol parental

Encontramos que los miembros de la familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.

Área prioritaria III:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia.

Perteneciente al área de los recursos familiares

Con respecto a lo denominado la madre estableció que la familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas

partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Pertenece al factor de salud y seguridad

Encontramos que los miembros de la familia nos cuidamos unos a otros cuando alguno está enfermo y que la familia se realice chequeos médicos regulares

Pertenece al factor: interacción familiar

Se señaló como satisfecho en esta área que los miembros de mi familia nos ayudemos unos a otros para lograr las metas, que se tengan buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.), y que los miembros de la familia estemos orgullosos unos de los otros.

Pertenece al factor: apoyo para las personas en situación de discapacidad.

Se mencionó que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio, trabajo y en el hogar, que mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro con discapacidad, además de tener el apoyo para obtener un buen cuidado médico. Y por último que se tenga buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de con discapacidad.

Pertenece al dominio rol parental

En esta sección se encuentra que los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños y que los adultos en la familia enseñen a los niños a tomar buenas decisiones.

Pertenece al dominio de los recursos familiares

Con respecto a este dominio la madre establece como satisfecho: que la familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales, el apoyo brindado por amigos y de las instituciones para bajar el estrés. También se menciona como satisfecho el área de que tiene su manera de controlar los gastos.

EL CASO DE YOLI

A continuación presentamos lo que la madre de Yoli nos explica en la entrevista acerca de cómo la familia atiende su situación en términos de los arreglos familiares.

Yoli es una niña de 10 años de edad y tiene una discapacidad cognitiva leve, vive con sus padres, y su hermana mayor, en la ciudad de Cali en un barrio de estrato 2. La madre de Yoli desde que salió del colegio, al poco tiempo se casó con su actual pareja, y quedó en embarazo a los meses de su hija mayor, así que se dedicó por completo a los cuidados del hogar, incluyendo el cuidado de su niña, ya que desde pequeña le habían inculcado su rol, de ama de casa y de madre. Sin embargo a los años decidió no quedarse solo en la casa sino dedicarse a hacer un curso del Sena de sistemas, con el fin de adquirir un conocimiento y tal vez de un trabajo laboral en un futuro, pero esto solo se quedó en el ideal. Varios años después quedó en embarazo de su segunda hija, los médicos le decían en los chequeos que era probable que por lo grande de su estómago iba a tener gemelos, a los siete meses cuando le hicieron su primera ecografía, añadió el médico que la vio, que no eran gemelos sino, un solo bebé, cuya cabeza era más grande de lo normal, porque tenía microcefalia, ella comenta : “me la describían como un monstruo” para los padres fue aterradora la noticia, sin embargo trataron de hacer caso omiso, en lo posible, como si fuera un error. Cuando nació la bebé, era muy grande, y su cabeza era un poco más grande de lo normal, con dos dedos de la mano pegados y con una malformación en la boca, meses después la EPS la operó, facilitándole una mejora en el habla y en la movilidad de su extremidad. La madre se dedicó a cuidarla de tiempo completo los primeros años, después decidió estudiar pedagogía especial, donde conoció a través de las prácticas a la fundación ideal donde inscribió a su hija en el programa de rehabilitación y tiempo después, a comienzos de este año dado a la ampliación de cobertura de la fundación a la educación especial, quiso vincularse laboralmente, y ahora trabaja medio tiempo. En cuanto a las labores de la casa, dice la madre que son repartidas entre su hija mayor y ella cuando llegan a la casa, añade que su esposo solo se dedica a ser el proveedor de la casa, que en algún tiempo le colaboró en el aseo del hogar, pero expresa una opinión de él: “que eso es para mujeres” y que ahora que la niña mayor esta grande ya no le ayuda en las labores domésticas en nada. Con respecto a la relación con su esposo establece que esta regular porque pelean frecuentemente dado al cuidado de la niña en situación de discapacidad ya que ella es conflictiva, y agresiva con su padre, y su hermana y esto hace que los mismos la rechacen por su conducta. Esto a la madre le genera desánimo y preocupación y plantea que el trabajo laboral en la institución le ayuda a mitigar la sobre carga que siente, y que prefiere quedarse unas horas extras trabajando que ir a su hogar, por los conflictos.

CAPITAL ECONOMICO

Con respecto al capital económico de esta familia, establece que el proveedor del hogar es el esposo, desde que se casaron hasta en la actualidad, y que la madre solo desde hace unos pocos meses, al comienzo de este año, es que se ha vinculado a la fundación IDEAL para trabajar laboralmente, medio tiempo, sin embargo, menciona la madre de Yoli que los ingresos totales de su hogar oscilan entre 2 a 3 salarios mínimos vigentes, y que el salario que ella devenga de la fundación lo utiliza para los gastos personales, ya que su esposo cubre todo lo demás. No tienen una casa propia, es arrendada, ni ningún medio de transporte.

CAPITAL SOCIAL

Con respecto al capital social, en esta familia podemos evidenciar los lazos de confiabilidad, y de cooperación, cuando el esposo, le ayudaba a hacer el aseo, cuando las niñas estaban más pequeñas, ya que ella se quedaba todo el día cuidándolas, el padre, colaboraba, es decir que no lo asume como parte de su responsabilidad sino como una ayuda al rol de la madre. Otro ejemplo de apoyo dentro de su medio familiar, es la labor de la hija mayor en distribuirse los oficios de la casa en la actualidad, o por ejemplo en cuanto al cuidado de su niña menor a veces la madre se la deja a la hermana, la cual vive muy cerca de su casa, y sabe cómo tratar a la niña, ya que es muy conflictiva con todos, incluso con su madre.

Los vecinos para la madre de Yoli, es un apoyo ya que cuando no se encuentra la hermana, deja a la niña en la casa de un vecino que también tiene una hija en situación de discapacidad, y accede a cuidarla sin ningún problema el tiempo necesario, además la madre añade de que su hermana y los vecinos le brindan a ella un apoyo de motivación constantemente para que siga “luchándola” y eso para la madre es de gran valor.

CAPITAL CULTURAL

Desde la perspectiva de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia presentado desde la forma institucionalizada, referente al ámbito educativo, el Madre de Yoli realizó estudios hasta bachiller, después que se casara realizó estudio de sistemas en el Sena, y después del nacimiento de su segunda hija en situación de discapacidad se dedicó a estudiar pedagogía especial (técnica). Su esposo se caracteriza por ser un hombre dedicado a las ventas, comerciante informal, estudio hasta 8 de bachillerato.

Con respecto al capital cultural presentado de forma objetivada, este grupo familiar se caracteriza por no leer, no tienen biblioteca, la madre estipula que después del

internet ya no hay necesidad de tener libros, porque “en internet todo está”. En casa, tienen varios cuadros, fotos, cds, películas.

La recreación y el ocio, como elemento para evaluar el capital cultural establece que ya no tiene tiempo para la vida social, que sale de vez en cuando a algún sitio, aun centro comercial, con su esposo y sus hijos, o salir a comer, añade que le gusta ir a bailar los fines de semana con sus amigas, como un modo de distraerse un rato.

CALIDAD DE VIDA

Apoyo y Servicios

La niña cuenta con un equipo especial para aprender y crecer a través de un equipo multidisciplinario, de terapeutas de fisioterapia, de lenguaje, y ocupacional. Recibe además el servicio de salud, referente a evaluaciones médicas y de nutrición. También hace parte del programa de educación especial brindado por la fundación IDEAL, recibe apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas).

La persona en situación de discapacidad necesita una persona de la familia o externo para que lo cuide, es totalmente dependiente. La familia no cuenta con una ayuda externa del medio familiar para las labores de la casa.

La información que la madre adquirió sobre la discapacidad de su hijo fue a través de la educación brindada por la escuela de padres dentro del proyecto de la fundación IDEAL.

Con respecto a las respuestas de generales brindadas por el cuestionario y por la entrevista no estructurada, brindada por la misma madre se halló lo siguiente:

La madre establece que le gustaría hacer más de lo que hace por su hija con discapacidad aunque expone que le ha dedicado el tiempo pertinente a su cuidado. Por eso percibe que depende de ella principalmente, ya que los demás miembros de su familia con excepción de su hermana, la rechazan dado a su comportamiento agresivo. Por eso en algunas ocasiones la madre se siente sobrecargada, dado al cuidado que exige su hija, a las labores de la casa, y al trabajo laboral que ejerce medio tiempo. Aclara que se siente satisfecha con los apoyos recibidos a través de la fundación IDEAL y además por el apoyo que le ofrece su hermana, y algunos vecinos en el cuidado de su hija, en su ausencia.

Establece que la información adquirida sobre la discapacidad de su hija en la fundación le parece satisfactoria, que en cuanto a las ayudas del gobierno propiamente no sabe mucho, solo lo referido al artículo 13 de la constitución

referente al tema de la igualdad pero dice que eso es como nada porque no se cumple, está en busca de obtener un carnet que certifique la discapacidad de su hija menor para poder ir con ella a parques recreativos de una forma más frecuente, ya que con él, le bajan el valor del ingreso.

También añade que siente temor por el futuro que le espera en su familiar con discapacidad, pero espera que con las terapias logre un máximo nivel de independencia y desempeño. Comenta que le gustaría que su vida social y la de su hija fuera más activas, además de poder tener el dinero para salir a otras partes y comprar más cosas que se quieren.

Área Crítica

El área crítica hace referencia a los indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes, es decir con una numeración de 4 o 5 con mayor insatisfacción, o insatisfacción, con una numeración de 1 a 2. Esta área es donde muestra las necesidades más sentidas de la familia. En esta sección se detalla los indicadores que cumplen con el perfil de cada uno de las subdivisiones, (área prioritaria I, II, y III) con sus respectivas dimensiones de la calidad de vida, las cuales se recuerdan que son: La Interacción familiar; hace referencia a el clímax familiar y la relación que hay entre sus miembros. Los recursos familiares; se refiere al bienestar físico, material de la familia, el rol parental; evalúa la dirección, guía, protección de los padres hacia sus hijos. el área de seguridad y salud; corresponde a todo lo referido al bienestar emocional y de seguridad sanitaria de la familia. Por último el apoyo a la persona con discapacidad; corresponde a todos los apoyos externos a la familia, a las instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a las oportunidades a nivel local, regional y nacional que tienen.

Área prioritaria I:

Corresponden a situaciones con las que se encuentran muy insatisfechas, señaladas con puntuación 1 y las consideran de crucial importancia calificándolas con 5. En este caso, no hay ningún ítem señalado con estas características.

Área prioritaria II:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de satisfacción y se les considera bastante importantes, calificadas con un 4 o 5.

Perteneciente a la interacción familiar

Se nominó que la familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida y que mostremos que nos queremos y cuidemos mutuamente.

}Pertenece a la discapacidad

Se estableció que la familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro con discapacidad.

Área prioritaria III:

Corresponde a las situaciones que fueron calificadas con un 1 o 2 de insatisfacción y fueron señalados con un 3 de importancia. En este caso, no hay ningún ítem señalado con estas características.

Punto Fuerte

Corresponde al área que se siente satisfecho o muy satisfecho y las consideran muy importantes o crucialmente importantes calificados con un 4 o 5 en ambas partes. En esta sección se detalla la dimensión de calidad de vida a la cual pertenece cada indicador.

Pertenece al dominio del rol parental

Se halla que los miembros de mi familia ayudamos a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación dedicándole el tiempo que es necesario, además se hace hincapié que se enseñe a ayudar en el trabajo de la casa, a llevarse bien con otros, a ser independientes, a tomar buenas decisiones en la vida.

Pertenece al dominio de salud y seguridad

Todos los indicadores propuestos se calificaron como satisfechos o muy satisfechos, referente a: que la familia sea físicamente sana, cuente con servicio médico odontológico, que sea emocionalmente saludable, que se haga chequeos médicos regulares, que los miembros de la familia se cuiden unos a otros cuando alguno está enfermo, que la familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan las necesidades individuales de salud de cada uno, y que se sienta segura en casa, en el trabajo, en el vecindario.

Pertenece a los recursos familiares

Se señaló por la madre, como satisfecho lo referido a que la familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita, que los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar, que se sienta apoyada por los grupos sociales,

espirituales o culturales. Que los miembros de la familia tengan amigos u otros que brinden apoyo y por último que los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.

Perteneciente al apoyo a la discapacidad

En esta sección fue señalado que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar, colegio o trabajo y que mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro con discapacidad.

CAPITULO TRES. SINTESIS DE LOS RESULTADOS

En este apartado vamos a presentar una síntesis general de los resultados propuestos en el capítulo anterior, conservando el mismo orden de exposición.

ARREGLOS FAMILIARES Y CAPITAL ECONOMICO

Con respecto a esta dimensión de análisis podemos ver lo siguiente:

Todos los casos planteados pertenecen a los estratos 2 y 3 de la ciudad de Cali. Con excepción de uno (el caso de Daniel) los hijos con discapacidad son los menores o los únicos, es decir que después del nacimiento de una persona en situación de discapacidad, los padres optaron por no tener más hijos. Otro elemento que caracteriza a este tipo de familia es el alto grado de incertidumbre y de estrés que experimentada a causa de la noticia de la discapacidad de su hijo o hija, por ejemplo en el caso de Jhoan, la madre quedó medicada de por vida, con pastas antidepresivas desde que supo que su hijo era invidente, esa situación perjudicó el bienestar emocional de los padres, y la situación económica del hogar. La madre menciona “antes vivíamos felices, tranquilos, el nacimiento de Jhoan trajo incertidumbre de que iba a pasar con él”. Otro aspecto es que todas las familias establecen que sus vidas son monótonas, ya que hacen siempre las mismas actividades en la cotidianidad y que su vida social no es muy satisfactoria, por el ejemplo, el caso de la madre de Nicol, todos los días la lleva a las terapias, y a la escuela especial.

Señalan también los padres que la época de la niñez, (la etapa hasta los 12 años de edad) es la más difícil, por la dependencia de sus hijos a ellos, ya que se les debe enseñar a valerse por sí mismos, este proceso tarda más de lo usual en comparación de un niño sin discapacidad. Esta dependencia hace que usualmente uno de los padres, se deba a hacer cargo del cuidado del niño o la niña, casi de forma permanente hasta que éste (a) pueda valerse por sí mismo, ésta situación se vislumbró en 5 casos, excepto en el caso de César cuyos padres dejaron a cargo de su cuidado a la abuela durante 12 años, mientras trabajaban laboralmente.

También se puede vislumbrar que al llegar un miembro en situación de discapacidad en la mayoría de los casos presentes, uno de sus padres, deja el empleo por dedicarse al cuidado total del hijo existiendo solo un proveedor en el hogar, recordemos los casos de Nicol, y de Jhoan cuyos padres prefirieron hacerse cargo de ellos, y renunciar a sus negocios propios.

En todos los casos, la mujer realiza trabajo doméstico y extra doméstico. De los 6 casos, 5, el trabajo extra-doméstico, lo definen como una ayuda a su pareja, no como un deber, sino como una opción de cooperación y de colaboración ya que se han distribuido los roles y las funciones, en que uno cuida y el otro se emplea. **Lo**

mismo, pero en sentido contrario, la labor domestica del padre, en todos los casos es mínima, ya que tienen inculcado culturalmente y socialmente los roles tradicionalistas de género, en que el hombre es el proveedor, protector de la casa perteneciente a la esfera pública y la mujer es la encargada de las labores de la casa, del cuidado de los hijos, dedicada a la esfera privada, (Olga Rojas; 2010). Muy buen ejemplo de lo señalado es en la familia de Daniela, cuya madre desde que se casó dejó su universidad por hacerse cargo del hogar sin haber estado en embarazo de su hija. Mientras que por el contrario, solo un caso de los estudiados, la familia de César se percibe que ambos padres debían trabajar por igual conservando su jornada laboral, por eso se lo dejan a cargo de un miembro externo al hogar, perteneciente a la familia, su abuela.

En 3 casos, (Daniela, Nicol, César) se enfatiza la importancia de obtener otros ingresos económicos, ya que los que se tiene en la actualidad, no son del todo satisfactorios, así que se hace hincapié en las familias de tener un trabajo informal, flexible, sin contrato, que puedan tener la ligereza de movilizarse dependiendo de las necesidades de sus hijos en situación de discapacidad, por el tiempo que requiere de cuidado dado que les ocupa la mayoría de horas del día. Ese trabajo flexible se refiere a actividades realizadas por ellas mismas, referente a las ventas de diferente tipo, ya sea por revistas, de comida, o de cuidar niños o de decoraciones de fiestas en el caso de la madre de Daniela, que se realizan no de una manera continua, sino intermitentemente por épocas, usualmente para recoger fondos para fines específicos.

De los 6 casos, 4 de ellos la mujer se encarga principalmente del cuidado de su hijo y renuncia a toda posibilidad de trabajo laboral formal, y opta por el trabajo informal, flexible. Es decir que de los 6 casos suministrados, 2, el padre tiene la labor de cuidar a su hijo, principalmente en el caso de Jhoan, el padre se dedicó tiempo completo al cuidado a las enseñanzas de su hijo, porque en el caso de Daniel, aunque el padre, se quedó con su custodia desde los 7 años, lo dejó al cuidado de sus abuelos paternos para que él pudiese seguir trabajando. Con ello podemos ver que la figura de los abuelos, es de gran importancia en el cuidado de los miembros en situación de discapacidad, porque en el caso de César y el de Daniel, los padres los dejaron a tiempo completo a cargo de su cuidado, no como ayuda durante pocas horas como lo hicieron los otros 4 casos restantes, sino que se refugiaron en el apoyo de sus padres, colocando sus hijos a su cuidado continuo, esto les permitió que sus laboriosidades siguieran de forma permanente y no incidieran contundentemente en la organización familiar, ni en sus roles como proveedores del hogar, generando la permanencia de un ingreso económico estable.

Que de los 6 casos, 3 de los hijos en situación de discapacidad nacieron prematuros, aproximadamente entre los 6 y 7 meses de gestación, debido a un inadecuado manejo del oxígeno, ocasionó la situación de discapacidad. Dentro de los 3 casos se encuentra los invidentes, ya que por ser prematuros les aplicaron en la incubadora más oxígeno de lo establecido, perjudicándole las retinas, ocasionándoles ceguera permanente. En el caso de Nicol, contrariamente por carencia de este elemento al nacer, le afectó la respiración y por tanto tuvo una afección en las neuronas motoras, generándole una discapacidad física, muscular y en los esfínteres ya que no retiene.

De las seis familias, en 3 casos, la migración se hizo presente dentro del entorno familiar para una mejora de la calidad de vida, y la adquisición de recursos económicos; en el caso de Daniel por ejemplo, los padres migraron de un pueblo a una ciudad cosmopolita para poderle realizar a su hijo los exámenes pertinentes por su discapacidad y así mismo brindarle un mejor servicio de salud. En la familia de Jhoan por ejemplo, el padre después de divorciarse de su esposa, viajó a Chile con el fin de trabajar laboralmente y así poder otorgarle a su hijo la posibilidad de ingresar a un estudio superior, ya que hasta el momento, no tenían los recursos para hacerlo. Caso semejante es el de la familia de Nicol, el cual el padre viaja a los Estados Unidos en un viaje de negocios, con el fin de quedarse un tiempo de forma ilimitada para pagarle a su hija mayor la universidad y darle a su hija menor una mejor alimentación y servicios.

De los 6 casos existentes, el caso de la familia de Jhoan y la de Daniel, se evidencia separaciones conyugales de sus padres, por razones afectivas entre ellos. En la primera familia, la crisis emocional de ambos padres, incentivó las peleas entre la pareja, y la inconformidades mutuas, referente a la economía del hogar, y la segunda, aunque establece el padre de Daniel que trataron de estar juntos por su hijo, al final se separaron, uno de los motivos es que, para el padre, la madre de su hijo era “mala” porque aunque estaba con el niño, no se hacía realmente cargo de su cuidado sino que era principalmente los abuelos paternos, **situación que le disgustó al padre porque él decía que le habían enseñado que “la madre cuidaba a los hijos y el padre traía la comida”, además porque ella no peleó por su hijo sino que le entregó por completo la custodia de él.** Este disgusto del padre es dado a que en la mayoría de las familias aún se encuentran instaurado en su habitus los roles tradicionalistas de género, y se sume el rol de la madre o el padre como algo natural y no construido, sin embargo cuando el padre de Jhoan, se une a su segunda esposa, se vuelve a reorganizar el entorno familiar, donde la concepción tradicionalista de roles de género cesa, y se establece una participación de todos sus miembros en el cuidado del otro, o en las quehaceres de la casa, ya no solo delegado a la mujer

únicamente, y se enfatiza la unidad familiar como prioridad para la subsistencia. Así mismo en otros 3 casos, en la familia, de Nicol, de Daniela y de César se hace hincapié en que la discapacidad, ha sido un mecanismo de vínculo entre sus miembros, y ha hecho que sus relaciones se estrechen, al actuar de forma conjunta para el bienestar de uno de sus miembros en situación de vulnerabilidad. Esta situación ha hecho que los niveles de estrés sean menores, por la división del trabajo que se lleva a cabo en cada uno de sus miembros para un fin común. Por el contrario 2 de los casos restantes, el de la familia de Yoli y de Jhoan, se señala que hay una sobrecarga de funciones, ya que ambas madres tienen a cargo el cuidado del miembro en situación de discapacidad principalmente, y que la ayuda de otro miembro o amigo es de forma esporádica y no continua.

En el caso de Daniel, donde ambos padres en la actualidad trabajan laboralmente de tiempo completo, enfatizan que las normas y roles dentro de la casa se construyen dependiendo a las necesidades del momento, en donde cada miembro según su disponibilidad de tiempo, se dedica a realizar ciertas labores de la casa, cuando la empleada de servicio no se encuentra o por ejemplo cuando se necesita hacer un favor extra o actividad fuera de la rutina, cualquier miembro según la disponibilidad de tiempo puede hacerlo, generándose así una participación de todos frente a la necesidad de todos, ese es un valor familiar que se ha incentivado por la discapacidad de Daniel, ya que todos están pendientes de su bienestar .

Para culminar este apartado, de los 6 casos, 3 reformaron su organización familiar después del nacimiento de la persona en situación de discapacidad, pero no necesariamente por este motivo, en la familia de Daniel, pasó de ser una familia nuclear compuesta por padres e hijo, a una familia reconstituida, cuando su padre se unió a su nueva esposa, la familia de Jhoan de ser una familia reconstituida, paso a ser una familia monoparental, conformada por su madre e hijos, y por último la familia de Daniela de ser una familia nuclear conformada por sus padres e hijos, pasó a ser una familia extensa. Las demás familias no nombradas, conservaron físicamente la misma estructura de sus miembros, sin embargo se puede determinar que en todas las familias al ingresar un miembro en situación de discapacidad se generó un cambio en sus roles, excepto en la familia de Daniel, ya que la madre continuo siendo ama de casa y cuidadora de su hijo en situación de discapacidad y el padre el proveedor.

Debo añadir que los avances tecnológicos presentados en este nuevo milenio ha permitido que los miembros en situación de discapacidad, tengan una mayor independencia de sus cuidadores, y la calidad de vida familiar mejore, como diría Schalock (2003) el bienestar emocional que genera su independencia física, por ejemplo, en el caso de Daniel, el tener su silla de ruedas, permitió al padre una

mejora en su calidad de vida física, ya que éste le cargaba podría haber sufrido con el paso de los años afecciones en la espalda por el peso de su hijo. Otro ejemplo es el sistema de lector de textos que tiene los computadores o celulares que permiten que la persona en situación de discapacidad pueda adquirir información o comunicarse más fácilmente, esta situación benefició a los cuidadores en que pueden distribuir su tiempo en otras actividades y no solo al cuidado de su familiar.

Con respecto a la economía del hogar, de los 6 casos señalados, 2 acentuaron (el de Jhoan, el de Nicol) una disminución de sus ingresos de forma notoria, ya que en estas familias se caracterizaba por que ambos padres eran proveedores, y dado a la circunstancias uno desertó, para dedicarse al cuidado de su miembro con discapacidad. Antes de la presencia de la persona en situación de discapacidad, los ingresos familiares en el caso de Jhoan eran en promedio de 4 salarios mínimos legales, y dado a la crisis emocional que se presentó en el seno familiar, afectó las finanzas, disminuyendo los ingresos a un 1 a 2 salarios mínimos. En la familia de Nicol sus ingresos familiares oscilaban entre 2 a 3 salarios mínimos antes del nacimiento de su hija en situación de discapacidad y después bajaron a 1 - 2 salarios mínimos, situación que incentivó la migración de uno de los dos conyugues (más adelante detallaré sobre este asunto en la síntesis presentada). Estas familias señaladas tienen como característica que ambas tenían una micro- empresa (eran dueños y administradores) y dado al cuidado que exigía su familiar con discapacidad, decidieron cerrarla en un caso, y en el otro venderla.

En el caso de la familia de Daniel, también hubo una disminución, de los ingresos familiares, ya que él vivía junto a su primera esposa en Roldanillo, ganaba en ese entonces de 3 a 4 salarios mínimos (siendo el único proveedor de su familia), sin embargo cuando migró a Cali, sus ingresos bajaron a 1 a 2 salarios mínimos. Meses después se unió a su segunda esposa, y ella también proveedora del hogar, permitió el incremento de los recursos económicos, de 2 a 3 salarios mínimos hasta la actualidad. En contraste, las familias de Daniela, Yoli y César, los ingresos familiares después del nacimiento del miembro en situación de discapacidad aumentaron, dado que en la primera familia, antes era nuclear, y en el transcurso de los años pasó a ser extensa, porque se reorganizó con otro hogar, y esto propició de que ya no solo hubiera un proveedor sino dos proveedores en la vivienda, y así mismo una distribución de los gastos familiares. con respecto al caso de Yoli, su esposo ha sido el proveedor principal desde antes y después del nacimiento de su hija con discapacidad, los ingresos se han mantenido de una forma constante, sin embargo hace unos meses, la madre decidió ingresar al mercado laboral y trabajar medio tiempo, devengando medio salario mínimo para su hogar más de lo retribuido por su esposo. En el caso de

César, los padres ambos proveedores, han recibido los mismos ingresos de una forma constante, sin embargo sus ingresos han aumentado, ya que ambos como son pensionados, se han dedicado a trabajar cada uno laboralmente por su cuenta de forma flexible, el padre tiene un taxi propio y la madre irregularmente cuida niños de su mismo vecindario.

En cuanto a los bienes económicos, se puede observar que todos los presentes casos, con excepción de la familia de Yoli, tiene una casa familiar. Dos de los casos, la familia de Cesar y la familia de Daniel poseen un medio de transporte propio, un vehículo, la familia de Daniel, tiene además una casa finca a las afueras de Cali (un bien heredado). Con respecto a los ingresos económicos generales de los hogares, oscilan entre 2 salarios mínimos legales vigentes. Con respecto a la distribución de los gastos, las familias que viven en una casa con dos hogares, es decir, la familia de Nicol, y la de Daniela, se dividen los gastos de servicios públicos y de alimentos de forma equitativa para ambos hogares, en cuanto a los gastos personales lo asume el proveedor de cada hogar.

CAPITAL SOCIAL

Con respecto al capital social desde la perspectiva de Coleman (1990), son todos los recursos que se encuentran insertos dentro de las relaciones sociales, en esta noción reposa la esencia de su noción. Este capital lo denomina como productivo, ya que sin él sería inalcanzable ciertos fines, favoreciendo la cooperación, elemento que comparte Putnam (1994) con este autor. Coleman establece que en la acción social se encuentra la interacción y que en ella se genera cierta estructura que para sus participantes generan un vínculo de interdependencia, lo que el sociólogo Norbert Elías (1990) denominaría una sociedad reticular, con “hilos” que forma una interdependencia entre los individuos, es decir que no existe un actor aislado, sino que está inmerso dentro de una estructura social. Esta interacción social contiene unos elementos; la cooperación y la coordinación, la estabilización del vínculo se da en contextos institucionalizados (en palabras de Coleman) que regulan y mantienen estas interacciones. En estas, se generan relaciones de intercambios, relaciones de confianza, que es un componente fundamental de este capital (Putnam y Coleman), ya que vale recordar que dependiendo de este elemento así mismo se configuran y mantienen las relaciones sociales y se producen estos intercambios de reciprocidad, retomando a NiklasLuhmann (1996) “la confianza es un hecho básico de la vida social”. Estos lazos (redes) de confianza y de cooperación que utiliza la familia de manera endógena y exógena permiten alcanzar ciertos fines u objetivos. Siendo este acumulable. Este capital tiene su inicio según Coleman y Bourdieu en las instituciones primarias, una de ellas es la familia.

En esta investigación se hace énfasis en el capital social que construye la familia para alcanzar determinados fines, es decir esos lazos de apoyo, que se da a través de la confianza que permiten llegar a cumplirse ciertos objetivos, estos lazos, son de forma endógena es decir, los lazos de apoyo que entre los mismos miembros de la familia se otorgan en modo de cooperación y los vínculos externos que se realizan fuera de esta institución, pero que a su vez participan e intervienen en la realización de sus fines, siendo el enfoque del sociólogo norteamericano James Coleman, el cual se ha explicado en el transcurso de esta dimensión de análisis.

Encontramos que los hogares con miembros en situación de discapacidad tuvieron que recurrir a la intervención de otros miembros del círculo familiar, es decir recurrir a la familia extensa, para poder distribuir roles y así apaciguar la carga generada por la crisis que representa el fenómeno de la discapacidad, ya que no corresponde al concepto de normalidad estipulado, dado a la deficiencia, o carencia en un área a nivel corporal. En esta cooperación familiar se halló que de los 6 casos presentados, los progenitores de los hijos con discapacidad recurrieron a sus padres, (con excepción de un caso el de Daniela ya que su madre, no era apta por su déficit cognitivo, así que recurrió a su hermana, (el vínculo más próximo) estos agentes de apoyo, tienen como rol en todos los casos hacerse cargo del miembro en situación de discapacidad en la ausencia, total o parcial del padre o progenitor que está a cargo de su cuidado. De los 6 casos, solo 1, el padre de Jhoan, se dedicó a su permanencia en el hogar para cuidar a su hijo, mientras su esposa era la proveedora, en el resto de los casos la mujer es la que se hace cargo de la persona en situación de discapacidad.

En las 6 familias, todos eran mayores los hermanos con excepción del caso de Daniel quien fue el primer nieto de la familia. La función de los hermanos en la actualidad todos son de cooperación hacia el miembro en situación de discapacidad de acuerdo a su necesidad, sin embargo este nivel de apoyo varía dependiendo del grado de la disponibilidad del cuidador de la persona en situación de discapacidad, es decir que el hermano vendría a ser un suplente, sin embargo, cuando los hermanos en situación de discapacidad están pequeños, los padres prefieren dejárselos a cargo de un adulto que tenga la disponibilidad de tiempo, ya que comprenden que sus otros hijos están ocupados, ya sean trabajando, o estudiando, sin embargo se le inculca la importancia de ser un apoyo en caso de la ausencia del cuidador a su hermano.

De los 6 casos, 4 asumieron la discapacidad de su hermano, sin embargo, 2 de los casos señalados; el Nicol, y el de Yoli, los hermanos han sido reacios a hacerse cargo del cuidado de su hermana, dado a que dicen que no sabe tratarlas,

dado a que son diferentes, y reaccionan con alta agresividad. En estos casos, la participación de los hermanos como apoyo ha sido muy poca. En el caso de Nicol, la hermana mayor hace unos pocos meses se encuentra participando en las labores de su cuidado, pero en el caso de la hermana de Yoli, ésta es totalmente reacia a su hermana. De los 6 familias, solo en el caso de Jhoan, la hermana le provee no solo el cuidado (cuando puede) sino también económicamente.

Con respecto a la cooperación del otro conyugue, usualmente es muy poca, en términos del cuidado personal de la persona en situación de discapacidad, simbólicamente se asume como parte del arreglo familiar, la diferenciación de los roles; uno trabaja y el otro cuida. En el caso de César cuyos padres trabajaban de manera conjunta, el padre de todas maneras no se hizo cargo del cuidado físico de su hijo sino que fue la madre porque se asume el rol naturalizado materno, tradicional de la mujer, y el hombre se desentiende de su hijo. En el caso de Daniel, la segunda esposa de su padre, se encargaba de cuidar todos sus hijos cuando estaban pequeños y laboraba en el otro medio tiempo.

Se puede ver otro ejemplo de cooperación familiar, en el caso de la familia de los invidentes, ya que todos los miembros del hogar tomaron como un lenguaje de comunicación el sistema braille, la cooperación entre todos, para que tanto Jhoan como César pudieran desenvolverse como estudiantes en sus colegios, se debió a la participación del círculo familiar de manera conjunta, e interactiva entre ellos y el colegio, dado que sus familiares debían pasar las tareas a braille, y de braille a español para que tanto el profesor como el alumno pudieran entenderse de forma escrita. Incluso, en la familia de Jhoan los padres se encargaron de enseñarle a varios de los compañeros de curso, para que ellos le ayudaran a su hijo dentro del aula de clase. Otro ejemplo, es que para pagarle la Universidad de César, su madre llama y se comunica con la familia extensa, con los hermanos que se encuentran tanto en la ciudad como en otros países para que aporten una parte del valor de su semestre, este hecho es llamado “vaca” familiar.

En los vínculos que la familia establece con el entorno social, se encuentran los vecinos y los amigos. Todas las familias dan cuenta de que la confianza y la cooperación permiten que hayan adquirido o alcanzado algún beneficio. Los amigos, vecinos, han tenido un papel importante en el círculo familiar, como un ancla de apoyo en las diferentes vertientes: en el colegio, en el medio de trabajo, etc. los amigos, compañeros proporcionaron a las personas en situación de discapacidad apoyo, en el área física, por ejemplo: tanto César, Jhoan, Daniel, recibieron cooperación de sus amigos cercanos, siendo guías, o ayudando a empujar la silla de ruedas, leerle a los invidentes los ejercicios etc. Con respecto al trabajo, un amigo de Daniel, vecino suyo, le brindó trabajo de medio tiempo hace

unos meses en un negocio de venta de películas y de diversos utensilios para el hogar. Otro ejemplo de apoyo de los amigos, es en el caso de César, quién le paga la mitad del valor del semestre de la universidad. En el caso de las familias de Daniela, Nicol, César, realizan ventas de comidas de manera esporádica con el fin de conseguir fondos económicos, estas ventas se llevan a cabo en la misma casa, se llaman e invitan diferentes vecinos a consumir los diferentes productos, ya sea para ellos, o para cercanos, es decir que se lleva a cabo la utilización de las redes sociales por medio de la comunicación, y se informan a los más cercanos el motivo de la recolecta, tomando las palabras de la madre de César “ los vecinos saben que cada cuatro meses, hacemos comidas de lo que sea y ellos nos colaboran, como saben que es para pagarle a César la universidad”. En la familia de Yoli, la madre establece que los vecinos- amigos cuidan a veces a su hija cuando ella no puede, y le brindan como dice ella: “mucho fortaleza, para salir adelante... y yo lo valoro mucho” es decir, que los amigos pueden brindar apoyo emocional, físico, financiero, puede ser un vínculo para determinado fin, por el alto grado de confiabilidad que se da a través de la interacción en las relaciones sociales.

Con respecto al apoyo que se halló a través de los vínculos que la familia estableció a través de las instituciones podemos encontrar, el apoyo que la fundación IDEAL y la Institución Ciegos y Sordos otorgó a los padres, en el proceso de rehabilitación físico, emocional de los padres, por medio de la “escuela de padres” y de la ayuda psicológica que se les brinda para la asimilación, superación y adaptación de la discapacidad de su hijo. Dando un servicio de terapias: física, ocupacional, de lenguaje, fonoaudiología, oftalmológica etc. e información específica sobre la discapacidad de sus hijos, y de posibles beneficios que el Estado puede otorgarles, por ejemplo en el caso de la fundación IDEAL se les orienta a los padres como hacer una tutela, dado a este apoyo o conocimiento adquirido (capital cultural), a través del capital social, tres de los casos, Daniela, Nicol, Yoli, pudieron acceder a la educación especial de forma gratuita, dado a la ampliación de cobertura que brindó el Estado. Todos los casos con excepción de uno (el de Daniel) han pertenecido a alguna de las dos instituciones nombradas con anterioridad, durante un periodo prolongado. En el caso de Daniel, solo tuvieron un vínculo montaneo, con la fundación Casa Colombia de Cali, quien le proporcionó unos exámenes, que al final, se concluiría como caso único en el mundo, y le otorgó su primera silla de ruedas, la cual le facilitó mayor independencia física.

Otro vínculo que las familias establecieron como apoyo es la pertenecía a una comunidad religiosa protestante. De las 6, familias, 2, son feligreses, en la familia

de Nicol, mencionan que su asistencia no es de forma constante, y la familia de Daniela, señala que van cada 8 días los domingos. Estas familias tienen en común de que asisten para que ese ser sobrenatural les de fuerzas, dirección, provisión todos los días. La familia de Daniela asistían desde hace 10 años (antes de su nacimiento), la madre comenta que después de saber la noticia de la discapacidad de su hija se la encomendaron a Dios y que el pastor (líder religioso, carismático, reconocido y legitimado por la comunidad como tal) en una ministración (momento por el cual Dios le revela o le comunica un mensaje) le dijo a la madre de que su hija era un instrumento, que tenía un propósito especial, esto incidió de que la ansiedad, el estrés, el dolor a causa de la discapacidad, se atenuara y se convirtiera en esperanza para toda la familia, con ello podríamos según Durkheim que la creencia es manifestada de manera colectiva, creen que en una fuerza que los domina, y los levanta y los sostiene, gracias a esta fuerza capacitadora llamada: “la gracia de Dios” pueden con ella superar problemas íntimos, apoyado en ella, le parece que puede enfrentar mejor los reveses y las dificultades de la existencia, que puede incluso plegar la naturaleza a sus designios, es así como las ceremonias colectivas afirma y realza el sentido de solidaridad y de pertenencia del grupo. La ceremonia y el ritual, según Durkheim, son esenciales para vincular a los miembros de los grupos. Las practicas fomentan la sociabilidad y de esta manera el acto de creer.

CAPITAL CULTURAL

Con respecto a este capital desde la propuesta de Pierre Bourdieu, el capital cultural de la familia desde la forma institucionalizada, podemos ver, que de los seis casos presentados, 3, en las familias de Daniel, Daniela, César, sus padres son bachilleres, en la familia de Yoli y de Jhoan sus padres estudiaron bachillerato incompleto por el contrario, el padre de Nicol es profesional. En el caso de las madres, únicamente la de Daniel, es profesional (culminado), la madre de Daniela tiene estudios profesionales incompletos. Las madres: de Nicol, Yoli, y César estudiaron bachiller completo y la madre de Jhoan estudió bachillerato incompleto. Sin embargo, las madres de Jhoan y de Nicol, estudiaron cursos referente a la peluquería, y la madre de Nicol, además de Culinaria. La madre de Yoli, además realizó estudios técnicos, de sistemas y de pedagogía especial.

Con los anteriores datos, podemos analizar que la mayoría de padres y de madres de las personas en situación de discapacidad, no son profesionales, solamente dos lo son de diferente familia y género. La mitad de los padres de ambos géneros son bachilleres, y de estos, dos madres optaron por realizar cursos prácticos como modo de empleo (antes del nacimiento de la persona en situación de discapacidad) pero solo una ejerce, el rol de estilista y la otra ejerce la culinaria, en las ventas esporádicas que hace. Como estudios de bachiller

incompleto se encontraron dos casos: de diferente género y distinta familia. Y de estudio profesional incompleto, solo un caso, de género femenino. Con lo anterior también se puede decir que las mujeres, han optado por estudiar más que los hombres, sin embargo son las que menos ejercen en el mercado laboral, porque se han dedicado al cuidado del hogar.

Con respecto al capital cultural presentado de manera objetivada en términos del sociólogo P. Bourdieu, podemos encontrar que todas las familias a nivel general no distribuyen tiempo para la lectura, establecen que no les queda tiempo, por los quehaceres del hogar, y el cuidado de sus hijos. Los padres añaden que los únicos que dedican tiempo a la lectura son sus hijos, pero los que se encuentran ejerciendo un estudio específico, pero no lo perciben como un hobby. **De las 6 familias, solo 2 tienen una biblioteca de tamaño pequeña, señalan que no la usan, porque prefieren usar como medio informativo la red de internet**, tanto así que las 4 padres (de ambos géneros) expresaron no tener biblioteca en el hogar, porque tenían este medio tecnológico, que para su percepción es mucho más eficaz dado a que la información se puede hallar de una forma más rápida, concisa, que se invierte menos tiempo y espacio. Como elementos que hacen parte del constructo de capital cultural, de forma objetivada según lo que ha delegado el sociólogo, podemos hallar que todas las familias poseen cuadros, retratos, fotos, cds, discos – (y elementos para reproducirlos) como herramientas que se consigna información, como modo de archivos de experiencias vividas, dignas de honra familiar, las cuales se han guardado por varias generaciones.

Como elemento que he propuesto a este capital para su evaluación, se encuentra la recreación, elemento muy importante para acentuar y fortalecer relaciones con sus familiares, sin embargo establecieron que su nivel de satisfacción era muy poca dado a que es esporádica, una vez cada 15 días usualmente, en el caso de Daniel, el padre añade que por él saldría más seguido pero los hijos jóvenes, prefieren estar en la casa, y ya no les gusta salir como cuando eran pequeños. De las 6 familias, 5 establecen que sus salidas son de manera endógena, es decir que sus paseos familiares oscilan siempre dentro de la ciudad, y no frecuentan salir de ella, dado a los recursos económicos. La familia de Daniel, es la excepción, dado que su familia establece mínimo una salida a larga distancia por año, es decir, a muchos kilómetros fuera de la ciudad, aparte de las salidas dentro de ella. Los sitios que las familias frecuentan para su recreación son los centros comerciales y centros recreativos.

Otro elemento del capital cultural que propongo son los sitios de aprendizaje o de hobbies que acceden los miembros de las familias, como por ejemplo, estudiar en academias, o realizar algún otro deporte u oficio, fuera del colegio o de centro educativos regulares, con respecto a este punto de las 6 familias, solo una, la

familia de Daniel tienen acceso a ello, ya que el padre le paga a su hija menor: natación, valet, patinaje. Su hermano (mediano) asiste a la Universidad del Valle, a jugar fútbol, tres veces por semana, y ahora que está próximo a graduarse de bachiller va a estudiar a nivel profesional, y su padre correrá con los gastos.

CALIDAD DE VIDA

En cuanto al apoyo y los servicios con que cuenta las familias se puede destacar lo siguiente: que todas tienen el servicio de salud en la actualidad. En todos los casos, sus hijos con discapacidad han recibido alguna vez en el transcurso de sus vidas algún servicio terapéutico referente a sus necesidades: terapia ocupacional, física, lenguaje. En los dos casos de los invidentes recibían dos, el servicio psicológico y el oftalmológico. En la actualidad, tres de las familias reciben este tipo de apoyo de múltiples terapias (la de Daniela, Yoli, Nicol cuyas hijas son totalmente dependientes de la madre (cuidadora). Mientras que Cesar, Jhoan, Daniel, son catalogados por sus parientes como independientes, a pesar de su discapacidad, en el caso de ellos, utilizan un objeto para su movilización, en los invidentes es el bastón que usan como guía, y Daniel su silla de ruedas. Ninguno de los tres últimos casos referidos se encuentra en la actualidad a una asociación o institución referente a la discapacidad. De los 6 casos, solo una familia, la de Daniel, cuenta con empleada de servicio.

Con respecto a la información obtenida sobre la discapacidad, todos los padres con excepción del padre de Daniel establecen que se encuentran satisfechos dado al conocimiento y al apoyo brindado por las instituciones a las cuales estuvieron o están suscritos (El Instituto de Niños Ciegos y Sordos y la Fundación IDEAL), dado al apoyo en la escuela de padres que brindan las entidades como un mecanismo de acoplamiento, dirección y rehabilitación para los padres con hijos con discapacidad, otorgándole una mejora en la calidad de vida. En el caso de Daniel, el padre argumenta que la información que recibió con respecto a la discapacidad y al diagnóstico de su hijo es insatisfecha, él prefirió no indagar más al respecto dado que asumió a su hijo como no discapacitado, y exponía que siendo así se podía vivir como cualquier otro ser humano.

Todos los casos, señalan el conocimiento del artículo 13 de la constitución política:

ARTICULO 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”.

Se puede observar que se otorga la responsabilidad del Estado por brindar una igualdad de condiciones, sin embargo, así mismo, en todos los entrevistados se concluye que la ley no se cumple, es decir, que no se lleva a la práctica, siendo un aspecto insatisfactorio. **Los padres propusieron (dentro de la entrevista no estructurada) que para la mejora de su calidad de vida y la de su familiar con discapacidad debe haber mayor intervención del Estado colombiano y así obtener mayores recursos y beneficios para el bienestar de la persona en situación de discapacidad, principalmente en el área educativa, los padres plantean que debe ser un servicio gratuito o de bajo costo, ya que usualmente la mensualidad de las instituciones especiales es muy alta. La segunda propuesta que surgió es la necesidad de un subsidio económico y de transporte,** dado a que dentro del seno familiar hay un solo proveedor, (ya que el otro se encarga del cuidado del miembro con discapacidad) los recursos financieros totales no son suficientes para poder cubrir de una manera óptima las necesidades del hogar.

Otro punto importante a resaltar, es que los cuidadores se sienten satisfechos con el tiempo que ellos le dedican a su familiar, aunque establecen que el servicio o el apoyo que les podría brindar podría ser mejor, pero no lo pueden hacer dado a que el capital económico de su hogar no es satisfactorio. En general todos los padres reconocen que la persona con discapacidad está a cargo de ellos y mencionan temor por el futuro que le espera a su familiar con discapacidad. Aunque reciben apoyo de otros miembros de su familia y de los amigos o vecinos en algunas ocasiones, determinan que no es suficiente.

Con respecto al área Crítica, aunque son muy variada desde la perspectiva de cada cuidador, podemos destacar aquellos que han sido repetidos en los diferentes campos. En el área de apoyo a la discapacidad encontramos: “mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad”, en el área de la salud y seguridad: “mi familia sea emocionalmente saludable”. En el área del rol parental: “los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa”. En el factor de los recursos familiares: “los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales” “mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandatos cuando lo

necesita” y los miembros de mi familia cuenten con los recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”. Por último se encuentra el área de la interacción familiar: “mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida”. Con respecto a esta sección el área crítica se encuentra en: recursos familiares.

En el área fuerte, también encontramos una gran variedad en las percepciones, sin embargo se pueden destacar, aquellos indicadores que se repiten más de una vez en las diferentes áreas. Siendo así, en el apoyo a la discapacidad encontramos: “mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad”. En el factor de salud y Seguridad: “mi familia obtenga servicio médico y odontológico cuando lo necesita” en el área de rol parental: “los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y las actividades escolares y de formación”, en el área de los recursos familiares “mi familia tenga su manera de controlar los gastos”, y en el área de interacción familiar: “los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados etc)”. Con respecto a esta sección, las áreas destacadas con más indicadores con mayor satisfacción son salud - seguridad y rol parental.

CONCLUSIÓN

La discapacidad es un constructo social que a través de los años ha variado sus connotaciones las cuales se han ido transformando y reconstruyendo. Desde que ha existido la humanidad, ha habido personas con discapacidad y las diferentes sociedades han buscado la causa a esta situación oscilando desde diferentes respuestas de tipo espiritual, sobrenatural (visto como un castigo divino) hasta las propuestas relacionadas con la ciencia y la lógica, percibido como deficiencia, dependencia, minusvalía (Ferreira, 2008). Por ejemplo la antropología física percata la discapacidad como parte de la diversidad ontológica corporal de los seres humanos sin una connotación negativa, este enfoque, podría decirse que hace parte de una de las vertientes teóricas sobre la discapacidad, referido al modelo médico de la discapacidad, el cual condiciona a la discapacidad como una cuestión meramente individual ocasionada por una deficiencia de tipo biológico - corporal que puede ser congénito o adquirido.

Sin embargo durante el siglo XX, las guerras mundiales produjeron múltiples transformaciones en todos los aspectos de la vida: en lo social, lo político, lo cultural, lo económico, lo demográfico, además con el desarrollo tecnológico, el aumento de la expectativa de vida, el incremento de la tasa de envejecimiento, la pobreza, el surgimiento de los movimientos sociales de diferente índole, entre ellos el de los derechos humanos, propiciaron el surgimiento de nuevos pensadores que se cuestionaron la realidad social incentivando una revolución en el plano académico principalmente a partir de la década de los 70, la cual daría a luz la construcción de una nueva vertiente teórica que reconoce la importancia de una mirada sociológica sobre la discapacidad conocida como: “el modelo social de la discapacidad”, la cual propone dejar atrás la noción de un asunto individualista para incorporar el contexto social y cultural.

Desde esta última vertiente teórica de la discapacidad, encontramos a Lean Barton, Jiménez Lara, Barner, Oliver, como pioneros, quienes presentan la nueva versión del modelo social de la discapacidad como integradora y de no exclusión. Retomando a Eduardo Díaz Velásquez al fundamentarse en Jiménez Lara reconoce que “el centro del análisis ya no está en la persona individual, con una deficiencia en la salud, sino en lo social, en el entorno que es el que discapacita, generando o considerando una exclusión (...). Sin negar la existencia de un sustrato médico o biológico, el modelo social de la discapacidad considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como discapacitada y no las características de funcionamiento de la persona” (2010, p. 117). Este cambio de perspectiva posibilita la superación del modelo arcaico basado en la caridad, distinguido por la invisibilidad de las personas con discapacidad a un modelo democrático, que enfoca el fenómeno de la

discapacidad como un asunto de derechos y de no discriminación (Ferreira, 2008; Barnes, 2010).

Colombia también se hizo partícipe de estos cambios frente a la discapacidad, a partir de la Constitución de 1991 la discapacidad tiene un mayor desarrollo legislativo y político, con la aplicación del censo se incentivaron los debates respecto a esta temática desde las diferentes coyunturas: desde la academia, la política, la medicina, y la salud pública etc. Simultáneamente en el desarrollo y estructuración de estas nuevas políticas a nivel nacional e internacional y con la intervención de la ONU, surge otra noción que intervendrá en el estudio de la discapacidad, el concepto de calidad de vida que se consolida a partir de la década de los 90, el cual va a centrar sus investigaciones entorno al impacto que la discapacidad producía en la familia y por esta razón los instrumentos de evaluación se hacían respecto a variables como el estrés, estrategias de afrontamiento, pautas parentales, ambiente familiar, relación marital etc, pero no hacia la medida de un análisis integral, sino que propiciaba a un análisis de tipo patológico reduciéndose a los déficit que tenía la persona en situación de discapacidad y su relación con el cuidador. Años después durante esta misma década nace un nuevo modelo de calidad de vida enfocado en el entorno familiar el cual deja atrás la perspectiva patológica y adopta una postura que incentiva a la familia a desarrollar sus capacidades, siendo un agente de apoyo al individuo que utiliza las redes de confianza (Coleman, Schalock, Verdugo, 1990, 2002) donde se establece que hay una estrecha relación entre la calidad de vida del individuo y la de su familia y que ésta, está influenciada a su vez por patrones socioculturales.

En cuanto a las perspectivas teóricas frente a la discapacidad Colombia también es partícipe de los dos modelos establecidos, sin embargo para la evaluación de la calidad de vida que ha llegado a un consenso. Para la medición de este constructo existen dos propuestas metodológicas que se han llevado a cabo en varias investigaciones a nivel internacional, el primer modelo es el de Schalock (el cual consta de 8 dimensiones de calidad de vida) y segundo es el modelo de Turnbull, (el cual expone 5 dimensiones). La Universidad de Kansas en una propuesta para la mejora del modelo de evaluación de calidad de vida, con la participación varios investigadores psicosociales (entre ellos Verdugo, Córdoba y Gómez, 2001) dieron como fruto la elaboración del Cuestionario de Calidad de Vida Familiar, en la cual que se expone los 5 factores del constructo de la Calidad de Turnbull : la interacción familiar, el rol parental, salud y seguridad, recursos familiares, y apoyo a las personas en situación de discapacidad.

Este cuestionario, ha sido el que se ha aplicado en la presente investigación para responder a la pregunta de Cómo la familia es un factor de apoyo en la calidad de

vida de las personas en situación de discapacidad desde la perspectiva del capital social, económico y cultural, tomando como bases teóricas a Pierre Bourdieu y a James Coleman ambos sociólogos, eminencias en estas nociones y además a los arreglos familiares que se establecen al llegar un hijo (a) con discapacidad. (El cual corresponde a uno de los objetivos de esta investigación)

Dicho lo anterior, retomando los resultados de la investigación (en el mismo orden del análisis, iniciando por los arreglos familiares y el capital económico), podemos concluir que los casos señalados pertenecen a los estratos 2 y 3 de la ciudad de Cali, retomando a los datos arrojados en el 2007 por el DANE se puede corroborar por esta entidad que las viviendas de las familias con miembros en situación de discapacidad entrevistadas se encuentran en los estratos socioeconómicos bajos de la ciudad.

De los 6 casos, 5, los hijos con discapacidad son los menores o los únicos, es decir que después de la llegada de un hijo con discapacidad, los padres optan por no tener más hijos, dado al tiempo que se le dedica a este. Un elemento que caracteriza a este tipo de familia es el alto grado de incertidumbre y de estrés que experimentan los progenitores a causa de la noticia de la discapacidad de su hijo (a). Establecen que sus vidas son monótonas, y que su vida social no es muy satisfactoria.

Se puede vislumbrar que al llegar un miembro en situación de discapacidad en la mayoría de los casos uno de sus padres deja el empleo por dedicarse al cuidado total del hijo, quedando solo un proveedor en el hogar, por ejemplo en el caso de Jhoan y el de Nicol.

Señalan los padres que la época de la niñez es la de mayor dependencia mutua, entre sus hijos y ellos porque se les debe enseñar a valerse por sí mismos y este proceso tarda más de lo usual que un niño sin discapacidad.

En las familias se encuentra instaurado la percepción tradicionalista del rol de los géneros -naturalizada, la cual la mujer se encarga de cuidado del hogar, correspondiente a las labores domésticas y al cuidado de los hijos, y el hombre, se encarga de proveer los bienes materiales del hogar, es decir, la mujer dedicada a la esfera privada y el hombre a la esfera pública, sin embargo la mujeres son las que realizan el trabajo doméstico y en algunos casos el extra doméstico, a través del empleo informal, flexible. (Olga Rojas, 2010)(Pedrero Mercedes, 2004)

En dos casos, la figura de los abuelos, es de gran importancia en el cuidado de los miembros en situación de discapacidad, porque los progenitores se refugiaron en el apoyo de sus padres, colocando sus hijos a su pleno cuidado, esto les

permitió que sus laboriosidades no fueran afectadas de una forma radical en sus roles como proveedores del hogar, permitiéndoles la permanencia de un ingreso económico estable. Mientras que en las familias donde el apoyo de sus familiares era parcial o momentáneo, uno de los progenitores optó por desertar laboralmente de manera formal para dedicarse al hogar.

De los 6 casos entrevistados, 3 son mayores de edad, sus cuidadores expresan la inserción al mercado laboral a tiempo parcial. En los dos casos, donde ambos padres trabajan laboralmente de tiempo completo, enfatizan que las normas y roles dentro de la casa se construyen dependiendo a las necesidades del momento en donde cada miembro según su disponibilidad de tiempo se hace participe.

En cuatro casos, en la familia se hace hincapié de que la discapacidad ha permitido un mayor vínculo entre sus miembros, tanto con los del mismo hogar, como con los de la familia extensa al trabajar de una manera conjunta por el bienestar de la persona en situación de discapacidad. Por el contrario en los dos casos restantes, se expresa que existe una sobrecarga de funciones, ya que los progenitores tienen a cargo el cuidado del miembro en situación de discapacidad principalmente, y que la ayuda de otro miembro o amigo es de forma esporádica y no continua. Con esto podría decir que con mayor participación del “otro” menor sobrecarga, mayor independencia del cuidar, mayor satisfacción, y por ende mejor calidad de vida.

De los 6 casos, 3 (Daniel, Daniela, Jhoan) reformaron su organización familiar después del nacimiento de la persona en situación de discapacidad, pero no necesariamente por la discapacidad. Las demás familias no nombradas, conservaron físicamente la misma estructura familiar, sin embargo se puede establecer que en todas las familias al ingresar un miembro en situación de discapacidad generó un cambio en sus roles o en su participación.

De las seis familias, en 3 casos, la migración se hizo presente dentro del entorno familiar, para una mejora de la calidad de vida, y la adquisición de recursos económicos.

Otro punto clave en esta sección de los arreglos familiares es que los avances tecnológicos ha proporcionado una mejora en la independencia de la personas en situación de discapacidad respecto a sus cuidadores.

De los 6 casos señalados, 2 acentuaron una disminución de sus ingresos económicos de forma notoria, ya que en su organización familiar, se caracterizaba porque ambos padres eran proveedores, y dado a la circunstancias uno desertó para dedicarse al cuidado de su miembro con discapacidad, quedando un solo proveedor. En otro caso, el de Daniel, los ingresos disminuyeron dado que al migrar a otra ciudad, el padre perdió su empleo y al reinstarse, su salario no fue el mismo. Sin embargo no con ello, se puede decir que por causa de la discapacidad disminuye siempre los ingresos ya que en la familia de Daniela, Yoli y César, los ingresos aumentaron, dado a las reorganizaciones que se efectuaron en el transcurso de los años, la primera familia, antes era nuclear, y pasó a ser extensa, porque se reorganizó con otro hogar, esto incentivó de que hubiera dos proveedores en la vivienda, y así mismo una distribución de los gastos.

Con respecto al promedio de los ingresos generales por familia son de dos salarios mínimos, todas las familias son propietarias de una casa propia con excepción de una. En el caso de dos familias, (la de César y la de Daniel), tienen un medio de transporte propio, un vehículo. Y esta última tiene un bien heredado, una casa finca.

Desde la perspectiva de Coleman referente al capital económico como un recurso material que permite al individuo alcanzar ciertos fines, podemos ver como resultado, que el poseer un alto capital económico permite que los individuos puedan ser partícipes de eventos, instituciones culturales, y otras instituciones de aprendizaje. De los 6 casos solo la familia de Daniel, por poseer unos recursos económicos extensos, sus hermanos pueden tener acceso a instituciones de aprendizaje, academias, para desarrollar sus hobbies y además ampliar sus capitales sociales como culturales. Así mismo, entre mayor capital económico posea la familia, mayor posibilidad de gozar tiempo y espacio de recreación - realizar paseos o viajes dentro o fuera de la ciudad, no solo con la familia del hogar, sino también tener la posibilidad de hacer partícipe a la familia extensa. Por el contrario, el escaso grado de este capital incide en el no acceso a espacios de recreación o de otras instituciones de aprendizaje, limitando el capital social y cultural que pueden llegar a adquirir o afianzar dentro de estos espacios. Las familias en general expresan que se sienten insatisfechas por el capital económico obtenido ya que limita la posibilidad de tener más bienes y más acceso a ciertos beneficios como la recreación.

Otro punto a resaltar es que dado al conocimiento adquirido (capital cultural) por medio del capital social a través de las instituciones sobre la discapacidad en la “escuela de padres” las familias adquirieron la información para acceder a la educación especial de forma gratuita, por la ampliación de cobertura que brindó al

Estado, es decir la institución no solo fue portadora del capital social, sino que incentivó el capital cultural de los individuos, (Pierre Bourdieu, 2005) siendo un medio de información y de formación, proporcionó el alcance de un bien o un beneficio para dicha familia mejorando su calidad de vida.

Otra conclusión que se puede decir es que el capital social es un aliciente para la mejora de la calidad de vida cuando el capital económico es precario en el medio familiar, actuando como un impulsor de este último, por ejemplo: los amigos y familiares se unen para ayudar a vender a otros y así obtener los recursos económicos, generándose la solidaridad, el altruismo que se forma a través de las relaciones sociales convirtiéndose en normas sociales como denominaría el sociólogo James Coleman, dado que al cooperar por (el vínculo de la confianza) se genera en el otro la responsabilidad, “la norma” de devolver ese favor, generándose la reciprocidad, (un intercambio de recursos), como elemento fundamental de la permanencia del capital social según este autor.

En ello, las instituciones y entidades son elementos fundamentales en el establecimiento o afianzamiento de estas relaciones o vínculos sociales de manera endógena o exógena al mismo, para establecer lazos de apoyo, de alcance de fines o de nuevas oportunidades, no solo en cuanto al miembro con discapacidad sino también es un agente impulsor del capital económico, ya que a través de eventos como la quermés que se realiza aproximadamente cada 2 a 3 meses dentro de la institución, las madres pueden participar vendiendo sus productos, permitiendo un incremento de sus ingresos y además como un espacio de estrechar y afianzar esos mismos lazos de apoyo que les seguirá contribuyendo a la permanencia y a su reproducción social. Retomando a Bourdieu (1980:2) el capital social es un conjunto de recursos actuales o potenciales que están ligados a la posesión de una red durable de relaciones más o menos institucionalizadas de inter- conocimiento y de inter- reconocimiento; o en otros términos a la permanencia a un grupo, como conjunto de agentes que no están solamente dotados de propiedades comunes (susceptibles de ser percibidas por el observador, por los otros o por ellos mismos) sino que están también unidos por vínculos permanentes y útiles”, es decir que estos vínculos son útiles para alcanzar ciertos beneficios o servicios que sin la ausencia de ellos como diría Coleman no podría lograrse o alcanzarse. Y en este caso, con respecto al ejemplo que estamos dando, diríamos que el capital social es un agente impulsor del capital económico, a partir de los lazos construidos a partir de la confianza y la permanencia de un grupo social.

Otra conclusión perteneciente al capital social, es que los lazos interpersonales y el apoyo familiar como parte del capital social, permiten mitigar ciertas cargas emocionales como el estrés y ayudan a soportar con mayor facilidad los nuevos

arreglos familiares en función a la persona en situación de discapacidad. Los lazos con la familia extensa, proporcionan ser apoyo de sustento a nivel económico, emocional y de tiempo frente a la persona en situación de discapacidad cuando la persona usualmente a cargo de ella no se encuentra.

Las instituciones o fundaciones que tratan a este tipo de población no solo es una fuente de capital cultural, ya que por medio de estas se adquiere información, sino que disminuye el estrés, la ansiedad y la incertidumbre que genera dicha problemática, dado a las capacitaciones que se les brinda sobre la discapacidad de su hijo, es decir que ofrecen también un bienestar emocional, además de tratar directamente a la persona con discapacidad, también prestan un servicio a nivel familiar, comunitario de inclusión familiar y social.

Las familias que han sido vinculadas a una institución se sienten más satisfechas con el conocimiento que tienen sobre la formación para atender las necesidades del familiar con discapacidad, en contraste con la de Daniel cuyo padre no se siente satisfecho con la información obtenida acerca de la discapacidad de su hijo. Por el contrario, todos los padres coinciden en la insatisfacción del apoyo del Estado, establecen que no cumple lo que está escrito en la constitución, (es decir que la teoría no va con la practica) referente a los artículos 13 y 47, los cuales hablan de la igualdad y la protección del Estado hacia la población vulnerable y también se sienten insatisfechos con la falta de apoyo de las entidades locales, con respecto a sus necesidades. Por esta razón dos de las familias, sus padres optaron por realizar tutelas, para que su hijo (a) pudiera acceder a la educación especial, ya que esta tiende a ser muy costosa en el país, e incluso escasa porque los centros de atención se encuentran en ciudades cosmopolitas, y no en todos los pueblos o ciudades. Por ejemplo en el caso de la familia de Daniel, sus padres emigraron a Cali, dado que en el pueblo donde antes vivían no había los centros de atención que les presentara el servicio que necesitaba. Retomando a Garay (2002) plantea que aunque el Estado colombiano se establezca como un Estado Social de Derecho, existen múltiples limitaciones de diferentes órdenes en su estructura social, política que excluyen a la mayoría de los grupos sociales de las oportunidades de desarrollo a nivel educativo y de servicios, siendo los más afectados los grupos marginados o minoritarios, como los discapacitados, los cuales se encuentran ubicados en su mayoría en los estratos más bajos de las ciudades, causándoles aún mayor exclusión y segregación social impidiéndoles una calidad de vida digna. Además porque la distribución de la riqueza es muy desigual, el 20% de los hogares más ricos en Colombia poseen el 52% de los ingresos totales del país, es decir que más de la mitad de la población se encuentra en situación de pobreza, convirtiéndose en uno de los países más desiguales de Latinoamérica y del mundo. (Melpd, 2006)

Con respecto a otros apoyos brindados a través de instituciones que establece la familia, como capital social según Coleman por medio de la confianza y la cooperación se encuentra la comunidad religiosa: el apoyo moral, emocional y espiritual brindada por ésta, posibilita que los niveles de estrés y de crisis emocional que puede producir el fenómeno de la discapacidad dentro del círculo familiar hace que se atenué, y se convierta en una situación de esperanza, retomando a Durkheim (1912) que por medio de una fuerza sobrenatural que los domina llamada “la gracia de Dios”, pueden afrontar de una mejor forma los reveses de la vida, que es reforzada a través de la socialización por medio de la comunidad, generando una conciencia colectiva y a la vez individual.

Con respecto al capital cultural institucionalizado en los términos de Pierre Bourdieu refiriéndose a la educación y conocimiento adquirido por medio de ella, se halla que la mayoría de padres (de ambos géneros) de las personas en situación de discapacidad, no son profesionales. Sin embargo las madres optaron por realizar cursos prácticos, es decir que las mujeres, han estudiado más que sus conyugues, pero son las que menos ejercen en el mercado laboral.

Con respecto al capital cultural presentado de manera objetivada en términos del sociólogo P. Bourdieu, podemos encontrar que todas las familias a nivel general no tienen tiempo para la lectura, añaden que no les queda tiempo por los quehaceres del hogar, y el cuidado de sus hijos, ninguna de ellas, la menciona como parte de sus hobbies sino como una cuestión por necesidad. Con respecto a este mismo capital todas las familias poseen cuadros, retratos, fotos, cds, discos como herramientas donde se consigna información, como modo de archivos de experiencias vividas, dignas de honra familiar, la cual se han guardado durante generaciones. La biblioteca como medio informativo ha sido sustituida por el internet, ya que éste lo catalogan como una fuente de información más rápida, concisa, que se invierte menos tiempo en buscar algo específico sobre cualquier tema.

La recreación como elemento que propongo para evaluar esta noción, se establece por el representante familiar, que el nivel de satisfacción es regular, ya que es esporádica por la carencia del capital económico. Es decir que en este caso, el capital económico puede condicionar el capital cultural.

Para finalizar, en esta investigación no podría definir que discapacidad demanda más dependencia según su grado de complejidad, dado que en los casos señalados todos denominaron una gran dependencia por igual sin importar la discapacidad cuando el miembro con discapacidad es un niño, a medida que éste va creciendo se puede vislumbrar un poco más de independencia entre la relación padre e hijo, dado que algunos padres logran incorporarse de nuevo a la jornada

laboral, y no necesariamente por esta razón, (de que el niño ha adquirido una independencia mayor) sino porque ha encontrado un suplente, es decir otro cuidador que se pueda hacer cargo de la persona en situación de discapacidad.

Quería también traer alusión a dos investigaciones que utilizan el mismo cuestionario de calidad de vida familiar (versión 2005- 2006) realizadas por la Universidad Javeriana en el 2007 en Cali, Colombia tituladas: “las familias con personas con discapacidad intelectual en Cali desde el modelo de calidad de vida” y “calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” ambas dirigidas por el psicólogo social Miguel Ángel Verdugo para hacer un contraste con la presente investigación. En la primera, se establece que el área más satisfactoria de la calidad de vida es la interacción familiar, sin embargo, en la presente investigación no se establece este factor como muy satisfecho sino como medianamente satisfecho, más bien que se hace hincapié en el área de la salud y la seguridad, el rol parental y el apoyo a las personas con discapacidad, este última área no se refiere al apoyo gubernamental, sino al apoyo y al servicio brindado por las instituciones a las cuales los miembros con discapacidad se encuentran suscritas. Por el contrario en la investigación llevada a cabo por la Universidad Javeriana (cuya muestra es de 158 personas) se establece como parte de la conclusión la deficiencia que existe con respecto al área de salud y seguridad y la carencia en la red de apoyo.

La segunda investigación tenía como propósito evaluar la calidad de vida en 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali a través de la escala de Calidad de Vida Familiar, en la que se llevó a cabo un análisis descriptivo e inferencial para comprobar la relación entre la calidad de vida y la satisfacción con distintas variables como el sexo, la edad, el género, el tipo de familia y el estatus socioeconómico. Esta investigación tuvo como resultado que las áreas más afectadas en el nivel de satisfacción son recursos familiares y apoyo a la discapacidad. Con respecto al área de los recursos familiares, se refiere a los ítems que corresponde a: “que mi familia tenga su forma de controlar los gastos” y que “los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales”. Con respecto a éste último ítem señalado, recordemos que en la síntesis general de esta investigación, en el área de calidad de vida, en la sección de recursos familiares, aparece este ítem dentro del área crítica, es decir que en ambos hallazgos concuerdan ese aspecto como insatisfecho.

Tomando en cuenta las tres investigaciones, tienen en común como resultado, que las familias perciben una insatisfacción en los recursos económicos, en el apoyo que brinda el Estado, en las entidades locales y a la integración a la comunidad. Con respecto al grado de satisfacción de calidad de vida se vislumbra

que hay mayor satisfacción cuando el miembro con discapacidad se encuentra suscrito en una institución que le brinda sus servicios y apoyo tanto a ellos, como a sus padres.

Con respecto a un limitante que se vio en la presente investigación, fue la carencia de la evaluación de la discapacidad sensorial sordo muda, sería importante que se tomara en otras investigaciones para evaluar su calidad de vida, referente a la visual, y a los otros tipos de discapacidad. No se puede tampoco determinar que incidencia tiene el nivel de escolaridad de los padres con respecto a sus ingresos económicos, dado a que en su mayoría tienen en común que son bachilleres. Tampoco podría determinar relaciones de inclusión o exclusión según el género, ni el estrato socio- económico dado que aunque se mencionan en los arreglos familiares la función específica de cada rol, no podría hacer conjeturas por respeto a la academia, para ello tendría que generarse una nueva investigación donde participen otras categorías sociales que darían nuevos resultados, cuya muestra fuera más amplia para determinar mayor su incidencia.

Invitaría a las Ciencias Sociales a profundizar más sobre esta temática , llevando a cabo la misma metodología y el uso de las categorías propuestas en esta investigación pero en otros escenarios sociales para realizar comparaciones, no solo describiendo e interpretando resultados sino creando y modificando nuevos modelos de análisis teóricos - metodológicos frente a la realidad social concretaa la cual se va a dirigir, es decir que se valla reestructurando constantemente a las nuevas dinámicas sociales para dar respuesta a un resultado más eficaz y fidedigno del entorno social, ya que la sociología como disciplina debe contribuir no solo al conocimiento y al análisis de los fenómenos sociales, sino a su transformación, porque si este no es su propósito, carece de sentido realizar cualquier investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Arostegui, L. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto. Disponible en línea: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>
- Barrios y Ruiz. (1997). "Factores que influyen en el éxito o el fracaso de la integración escolar de las personas en situación de discapacidad". Tesis de pregrado. Universidad del Valle. Facultad de salud.
- Bourdieu P. (2009) la eficacia simbólica, religión y política. pág. 44
- Bourdieu Pierre (2000). "Las formas del capital: capital económico, capital cultural y capital social". Poder, derecho y clases sociales. Bilbao, Desclee de Brouwer.
- Bourdieu Pierre. (1998) "Espacio social y espacio simbólico" .Introducción a una lectura Japonesa de la distinción Capital cultural escuela y espacio social, México, Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (2005). Capital cultural, escuela y espacio social. Siglo XXI, México. Pág. 206.
- Brogna P.(2009) "*visiones y revisiones de la discapacidad*". Fondo de Cultura Económica. México.
- Carrasco Gutiérrez Gabriela (2008). "Influencia del capital, cultural, económico y social basado en la familia sobre el rendimiento de los estudiantes: análisis comparativo". Perú. CIES.<http://es.scribd.com/doc/30311048/Influencia-del-capital-cultural-caital-economico-y-capital-social-basado-en-la-familia-sobre-el-rendimiento-de-los-estudiantes-un-analisis-comparativo>. Revisado por última vez: el octubre 5 del 2013.

- Chavarria y Stupp (1999). "La familia de la persona con discapacidad: su ajuste al ciclo de Vida". Tesis de pregrado. Universidad del Valle. Facultad de Humanidades.
- Chois, Pilar y Pérez, María (1995). "Ambiente familiar de niños con insuficiencia motriz de origen cerebral de estrato socioeconómico bajo". Monografía universidad del Valle. Facultad de Salud. Escuela de rehabilitación humana. Departamento de fonoaudiología.
- Coleman, J. S. (1988), "Social Capital in the Creation of Human Capital", *American Journal of Sociology*, vol. 94, suplemento, pag. 95-120.
- Coleman, J. S. (1990), *Foundations of Social Theory*, Harvard University Press, Cambridge (Massachusetts)..
- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. En: M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coords). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar.* (181-195). Salamanca: Amarú.
- Durkheim (1912) *Las formas elementales de la vida religiosa.* pág. 25-93.
- Ferreira, M. (2008) "una aproximación a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos". Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf. Visitado por última vez: 4 de octubre del 2013.
- Garay, L. (2002). "Colombia: entre la exclusión y el desarrollo". *Propuestas para la transición al Estado Social de derecho.* Contraloría General de la república. Pág. 3-22. Disponible en línea: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535312.pdf>. Visitado por última vez: de octubre del 2013
- Goffman, E (2001). *Estigma*, AmorrortuEditorial, Buenos Aires.

- Gómez C, Cuervo C (2007). “Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia”. Disponible en línea: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2532/1/9789587018523.2007.pdf>. Visitado por última vez 9 de octubre del 2013
- Gómez González, E. (1999). “Las familias con niños discapacitados”, en Minusval, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pág. 10-11, Madrid.
- Guerrero, C. Rodríguez M. (2012) sobre: “la familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora”. Disponible en línea: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3975794.pdf. Visitado por última vez: 9 de octubre del 2013
- Henao, C., Gil, L (2009) llamada: “Calidad de Vida y Situación de Discapacidad”. Maestría en discapacidad. Universidad Autónoma de Manizales, Colombia. Revista hacia la Promoción de la Salud, Vol. 14. Pág. 112-125. Visitado última vez 8 de noviembre del 2013. En línea: [http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14\(2\)_9.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14(2)_9.pdf).
- Hernández, A (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. Disponible en línea: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74140408>. Última vez: 4 de octubre del 2013.
- Melpd (2006). Estudio sobre la pobreza en Latinoamérica Disponible en línea: https://www.dnp.gov.co/Portals/0/archivos/documentos/GCRP/Presentaciones_santamaria/ago_28_paises_andinos.pdf. Visitado 4 de Diciembre del 2013.
- Mora, C. (2012). Las familias con pacientes con Parálisis Cerebral severa: indicadores de calidad de vida. Disponible en línea: <http://rockyourpaper.org/article/familias-de-pacientes-con-paralisis-cerebral-severa-sus-indicadores-de-calidad-de-vida-f70907182b551f39ab0382d755c4c83e>. Visitado por última vez: 5 de octubre del 2013

- Moreno M. (2011) Infancia, Políticas y discapacidad. Edit. Universidad Nacional. Facultad de medicina.
- Mutis, B. (2012) “ciudadanos visibilizados: discapacidad y política pública en Barranquilla (Colombia). Reflexión sociológica sobre los movimientos sociales a partir de un estudio de caso”. Disponible en línea: [http://www.icesi.edu.co/congreso_sociologia/images/ponencias/9-Zubiria Ciudadanos%20y%20discapacidad.pdf](http://www.icesi.edu.co/congreso_sociologia/images/ponencias/9-Zubiria_Ciudadanos%20y%20discapacidad.pdf). Visitado por última vez: 2 de octubre del 2013.
- Norbert, E. (1990). La sociedad de los individuos, Barcelona, Península.
- OMS (2005). Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en línea: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf. Visitado por última vez: 4 de octubre del 2013
- ONU (2001). Aplicación del Programa de Atención Mundial de los Impedidos: Informe del Secretario General. Naciones Unidas.
- Pantano, L. (1993). La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico reflexiones y propuestas. Tesis de pregrado. Universidad del Valle. Facultad de Ciencias sociales y económicas.
- Pedrero, M. (2004) *Género y trabajo doméstico y extradoméstico en México*. Una estimación del valor económico del trabajo doméstico. Estudios demográficos, mayo-agosto, número 056. Mexico. Pág. 413-446
- Requema, F. (2004) “*el capital social en la Encuesta de Calidad de Vida en el Trabajo*”. Visitado por última vez 10 de octubre del 2013. Mirar <http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n73/02102862n73p11.pdf>.
- Rojas, O. (2010) Género, organización familiar y trabajo extradoméstico femenino asalariado por cuenta propia. http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef2_2.pdf. Visitado por última vez: 3 de octubre del 2013

- Schalock, R., y Verdugo, M. (2002/2003). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Trad. cast. M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales. Madrid: Alianza).
- Turnbull, A. P. (2002). La Calidad de Vida de la Familia como Resultado de los Servicios: El Nuevo Paradigma. Universidad de Kansas. <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvresultado.pdf> .Visitado última fecha: 8 de noviembre 2013.
- Verdugo, M. A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Disponible en línea: <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf> . Visitado última vez: 2 de octubre del 2013.
- Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J (2008). Calidad de vida familiar con personas con discapacidad: un análisis comparativo. Disponible en línea: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19447/calidad_vida_familiar_universitas.pdf . Visitado última vez: 7 de octubre del 2013
- Verdugo, M.A., Mora, A., Bedoya, A (2008) Las familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia desde el modelo de Calidad de vida. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf> . Disponible en: 7 de octubre del 2013.
- Verdugo, M., Córdoba, L., Gómez, J. (2011). Escala de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Cuestionario versión 1. Disponible en línea: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala_calidad_vida_colombia_cuestionario.pdf . Visitado por última vez: 9 de octubre del 2013
- Verdugo, M., Rodríguez, A. y Sainz F. (2012) un manual sobre La Escala de Calidad de Vida Familiar. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf Visitado por última vez: 2 de octubre del 2013.

ANEXOS

ENTREVISTAS

- ENTREVISTA con Pedro Pacheco, padre de Daniel, joven con discapacidad física, Cali, 5 de septiembre del 2013
- ENTREVISTA con Marcela Díaz, madre de Yoli niña con discapacidad cognitiva, Cali, 30 de agosto del 2013.
- ENTREVISTA con Diana Jaramillo, madre de Daniela, niña con discapacidad cognitiva, Cali, 3 de junio del 2013.
- ENTREVISTA con Lina Acevedo, madre de Jhoan, joven con discapacidad visual, Cali, 3 de junio del 2013.
- ENTREVISTA con Rosa Martínez, madre de Cesar, joven con discapacidad visual, Cali, 2 de mayo del 2013
- ENTREVISTA con Fernanda Gutiérrez, madre de Nicol, niña con discapacidad física, Cali, 23 de abril del 2013