

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA
TERAPIA OCUPACIONAL

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE TERAPEUTA
OCUPACIONAL**

**IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL EN LAS ACTIVIDADES DE LA
VIDA DIARIA REALIZADAS DE MANERA COMPARTIDA POR LA FAMILIA**

ESTUDIANTES: ERAZO DÍAZ KAROL JOHANNA

FIGUEROA ORTIZ NATALIA

RAMÍREZ TAFUR CLAUDIA TATIANA

ASESORA: LUZ ÁNGELA CORTINA ROA

Terapeuta Ocupacional

SANTIAGO DE CALI 2015

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	5
1. JUSTIFICACIÓN.....	7
2. ESTADO DEL ARTE.....	9
3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	12
3.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
4. OBJETIVOS.....	14
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	14
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
5. MARCO CONTEXTUAL	15
6. REFERENTES TEÓRICOS.....	17
6.1. TEORIA SISTÉMICA ECOLÓGICA.....	17
6.2. MODELO DE LA OCUPACIÓN HUMANA.....	18
6.3. FAMILIA.....	21
6.3.1. TEORIA SISTEMICA DE LA FAMILIA.....	23
6.3.2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.....	24
6.4. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	25
6.4.1. AUTOCUIDADO.....	25
6.4.2. PRODUCTIVIDAD.....	25
6.4.3. JUEGO.....	26
6.5. ACTIVIDADES COMPARTIDAS.....	26
6.6. DISCAPACIDAD MENTAL.....	27
6.7. TRASTORNO MENTAL.....	28
7. MARCO LEGAL.....	29
8. CATEGORIAS DE ANÁLISIS.....	33
9. METODOLOGÍA.....	35
9.1. ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN.....	35
9.2. TIPO DE ESTUDIO.....	35
9.3. DISEÑO.....	36
9.4. INSTRUMENTO.....	36
9.5. POBLACIÓN.....	37
9.6. MUESTRA.....	37
9.6.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	37
9.6.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	38
9.7. FASES DEL ESTUDIO.....	38
10. CONSIDERACIONES ETICAS.....	42
11. RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	44
11.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS.....	44
11.2. PROCESO DE LA DISCAPACIDAD.....	47

11.3. ACTIVIDADES COMPARTIDAS Y VARIACIÓN EN LAS ACTIVIDADES COMPARTIDAS.....	51
11.3.1. AUTOCUIDADO.....	51
11.3.2. PRODUCTIVIDAD.....	53
11.3.3. JUEGO.....	55
11.4. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL SOBRE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	61
11.5. CATERGORÍAS EMERGENTES.....	63
11.5.1. PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD.....	63
ADAPTACIÓN FAMILIAR A LA DISCAPACIDAD MENTAL.....	66
12. NARRATIVA DE LOS PROCEDIMIENTOS DE LA EXPERIENCIA ACADÉMICA Y PERSONAL DE LA INVESTIGACIÓN.....	67
13. CONCLUSIONES.....	70
14. BIBLIOGRAFÍA.....	75



Facultad de Salud

Programa Académico de Terapia Ocupacional

IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA REALIZADAS DE MANERA
COMPARTIDA POR LA FAMILIA

LISTA DE ANEXOS

A. ENTREVISTA A FAMILIARES.....	80
B. ENTREVISTA INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD.....	82
C. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	83
D. ASENTIMIENTO INFORMADO.....	88
E. ENTREVISTA 1 (FAMILIA 1).....	90
F. ENTREVISTA 2 (FAMILIA 2).....	101
G. ENTREVISTA 3 (FAMILIA 3).....	107
H. ENTREVISTA 4 (FAMILIA 4).....	114
I. ENTREVISTA 5 (FAMILIA 5).....	119

INTRODUCCIÓN

Existen diversos autores que conceptualizan el término Familia, dependiendo de la cultura y contexto sociopolítico en el que se encuentren, se tomará la definición planteada por Echeverry¹, quien entiende la familia como un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo.

Por otra parte, Moruno y Romero en su libro *Actividades de la Vida Diaria*, describen en el análisis realizado a la *American Occupational Therapist Association* (AOTA), que las actividades de la vida diaria hacen referencia a un “extenso abanico de actividades humanas, aquellas que permiten a un sujeto relacionarse e interactuar con su entorno de manera cotidiana”². De esta manera, la familia y las actividades de la vida diaria guardan estrecha relación siendo “la familia el grupo social primario de todos los seres humanos, es allí donde se aprenden la mayor parte de los comportamientos sociales...”³ Es así, como la participación de las personas se genera primero en el núcleo familiar por medio de la ejecución de diversas actividades que se comparten en familia, para posteriormente integrarse y participar en la sociedad, en donde las personas deben cumplir con las exigencias del entorno social y cultural para el desarrollo competente de las actividades diarias.

La presente investigación tiene como ejes centrales la familia, la discapacidad mental⁴ y las actividades que se realizan de manera compartida por los integrantes del sistema familiar, incluyendo actividades de la vida diaria básicas, productivas y de juego u ocio.

La población participante en la investigación son familias residentes de las comunas 13, 14 y 15 de la ciudad de Santiago de Cali, que pertenecen a la

¹ ECHEVERRY DE RUFINO, Ligia. *Antropología y familia*. Colombia: Ediciones Tercer Mundo, 1985. p. 32.

² MORUNO, Pedro y ROMERO Dulce María. *Actividades de la vida diaria*. España: Elsevier, 2006, p. 8-11.

³ MINISTERIO DE SALUD. *Rehabilitación psicosocial para personas adultas con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad*. Chile, 2006. p. 27.

⁴ Los términos referidos a la discapacidad mental a lo largo del tiempo han desarrollado transformaciones, que intentan conceptualizar las características propias que la diferencian de las demás, actualmente se está instaurando el término Discapacidad Psicosocial, que involucra la psique humana, en relación a la participación social, sin embargo, en Colombia aún no es un término reconocido y utilizado en el lenguaje convencional, por lo tanto, para efectos de este trabajo de grado, se utilizará el término Discapacidad Mental, lo cual permitirá estar en concordancia con la Ley 1616 que rige la salud mental en Colombia y con el término que utilizan las personas participantes de la investigación en la Asociación que han conformado.

Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental ASFAPEM encaminada a la inclusión de personas con discapacidad mental, a nivel familiar y socio laboral.

Se estableció como objetivo general identificar el impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria, realizadas de manera compartida al interior de la familia. Para ahondar en lo anterior, se utilizó la metodología cualitativa de tipo descriptivo. La información necesaria fue recolectada a través de entrevistas semi-estructuradas, que fueron aplicadas al integrante con discapacidad mental y/o a los integrantes de su familia.

1. JUSTIFICACIÓN

La familia es un sistema abierto, en donde sus integrantes mantienen en constante interacción y éstos a su vez con la sociedad. Lo anterior, supone que la influencia recíproca de la familia con el medio trae consigo cambios, que le exigen a su vez una serie de transformaciones económicas, emocionales, sociales, entre otras. Cuando uno de los integrantes de la familia desarrolla una discapacidad mental, se experimentan cambios que alteran el equilibrio y, por tanto, conllevan a un proceso de adaptación para realizar ajustes en la dinámica familiar.

Talavera resalta la importancia de la familia en personas con limitación en la participación social, bajo el siguiente argumento:

Una de las redes de apoyo más relevantes para cualquier persona es la familia, ya que nos proporciona cariño, afecto, seguridad y confianza. Además, es el primer entorno social del individuo, influye en su desarrollo personal, forma parte de su experiencia vital y lo encuadra en un contexto cultural que da sentido al desempeño ocupacional. Estas aportaciones hacen que la familia sea un pilar importante donde apoyarse para creer en uno mismo, el entorno más relevante y agente de inclusión social para el individuo, ya que facilita la incorporación y adaptación de este en la sociedad⁵.

Se puede evidenciar entonces el grado de implicación que tiene la familia como principal red de apoyo de una persona y la importancia que adquiere cuando uno de sus integrantes desarrolla una discapacidad mental.

Después de realizar una búsqueda bibliográfica alrededor del tema familia, discapacidad y ocupación, se encontraron investigaciones que concluyen la existencia de desequilibrio ocupacional en cuidadores de personas con discapacidad, a causa del aumento de actividades que deben asumir dichos cuidadores en este rol. Sin embargo, no se evidencia un panorama amplio que acoja a los demás miembros que hacen parte de la red de apoyo del integrante con discapacidad, como lo puede ser la familia. En este sentido, los resultados

⁵ TALAVERA, Miguel. Actas del XIII congreso de estudiantes de terapia ocupacional. España, 2013. p. 88.

de investigaciones previas se concentran principalmente en torno a la discapacidad física y en menor medida a la discapacidad mental.

Además, las investigaciones en torno a la familia responden principalmente a los objetos de estudio de disciplinas como enfermería, psicología y trabajo social, sin evidenciarse mayor representación en la revisión bibliográfica estudios desde Terapia Ocupacional en Colombia que aborden el tema. Por lo anterior y teniendo en cuenta que el objeto de estudio de esta disciplina es el desempeño ocupacional, entendido como la interacción entre la persona y las actividades que realiza en un entorno determinado, es importante abarcar dentro de la profesión, investigaciones que aborden integralmente al ser humano y las dificultades ocupacionales que éste y su entorno, en este caso familiar, pueden presentar a lo largo de la vida.

2. ESTADO DEL ARTE

Al realizar una búsqueda bibliográfica sobre el tema objeto de investigación, se encuentran investigaciones como: CÓRDOBA SALAZAR, Diana Carolina; MENDOZA TORRES, Mayra Janeth; RUIZ QUIÑONES, Ana María. : Factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de discapacidad mental de las comunas 13, 14 y 15 de la Ciudad de Santiago de Cali. Santiago de Cali, 2007, 118h. Trabajo de grado (terapia ocupacional). Universidad del Valle. Facultad de Salud. Escuela de Rehabilitación Humana. En esta investigación se tiene como objetivo identificar los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad mental, concluyendo que la persona que adquiere el rol de cuidador del integrante con discapacidad entra en *desequilibrio ocupacional* por dedicar mayor tiempo a actividades de cuidado de su familiar y un tiempo menos significativo a otras actividades de la vida diaria que son importantes para él, sin embargo, las personas investigadas expresan no considerar las tareas devengadas por el rol de cuidador como una sobrecarga y por ende no afectar su calidad de vida. El aporte principal de este trabajo de grado es la necesidad de realizar investigaciones centradas en el núcleo familiar, en donde se dé cuenta no solo de las dinámicas y actividades desarrolladas por cuidadores aunque estos sean integrantes de la familia de la persona con discapacidad, sino de la familia en general, teniendo en cuenta que esta hace parte indispensable del contexto dicha persona, siendo el principal agente de socialización de la misma.

En la Universidad Nacional en el año 2008 se realizó una investigación SERNA, Rita; TORRES DE TOVAR, Martha Lucía; GÓMEZ GALINDO, Ana María; PEÑAS FELIZZOLA, Olga Luz: Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Bogotá, 2008, 38h. Proyecto para la verificación de condiciones de personas en situación de discapacidad severa (terapia ocupacional). Universidad Nacional. Facultad de medicina. Departamento de la ocupación humana. Esta investigación tiene como objetivo encontrar cuales son las afectaciones en la vida del cuidador basándose en el “*síndrome del cuidador*”. Como en la investigación mencionada anteriormente,

se evidencia una alteración en la vida de la persona que cumple el rol del cuidador, es decir, un desequilibrio ocupacional. Las conclusiones de esta investigación permiten evidenciar la importancia de ahondar el tema de familia:

El diseño de instrumentos de distribución masiva orientados a educar a las familias de personas en situación de discapacidad contribuirá a la disminución del impacto de la discapacidad en la mecánica familiar”; “La adecuada preparación de los cuidadores de personas en situación de discapacidad contribuirá al proceso de integración de estas personas a los beneficios de la sociedad”; “Dada la estructura social del país los cuidadores de las personas en situación de discapacidad serán en mayor número miembros pertenecientes a la familia. Por tanto, será necesario implementar programas de preparación de estas personas para desempeñar el oficio de cuidador.

Teniendo en cuenta la conclusión aportada por dicha investigación se hace necesario educar a las familias en relación a la discapacidad, es indispensable primero conocer las dinámicas ocupacionales de las familias y el impacto de la discapacidad en la misma, para posteriormente realizar acciones centradas en la familia.

Por otra parte, se encuentra en la Universidad del Valle en el año 2012 la investigación, BRAVO, Katherine; Gonzales, Elizabeth: De la Luz a la oscuridad: Familia y significados de salud y enfermedad mental. Cali. 2012. Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. En esta investigación se concluye que los roles del cuidador se modifican a partir del diagnóstico del familiar y la comunicación en el hogar se vuelve limitada desde la nueva condición de discapacidad de uno de los integrantes de la familia. Por lo tanto desde la disciplina, se podrían realizar aportes en relación a los roles, actividades realizadas, rutinas, entre otros aspectos que son de dominio de terapia ocupacional, y de los cuales se desconoce su desarrollo al interior de una familia con un integrante con discapacidad mental.

Las investigaciones mencionadas anteriormente se centran de forma principal en el cuidador y en menor medida en la familia, la cual como ya se mencionó anteriormente constituye un aspecto importante en la vida de las personas,

para su crecimiento y desarrollo. Además, la metodología utilizada principalmente atiende al enfoque cuantitativo, por lo tanto, significaría un aporte innovador el diseño de investigaciones de tipo cualitativo que permiten describir y analizar con un enfoque diferencial las dinámicas familiares cuando existe un integrante con discapacidad mental.

3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El desempeño ocupacional es un constructo dinámico que abarca aspectos relativos a la persona, el entorno y la actividad propiamente dicha. Estos aspectos, requieren de un análisis micro de cada familia y macro desde lo social, cultural y político que enmarca a cada sistema familiar.

El sistema familiar se caracteriza por ser dinámico, tener la capacidad de evolucionar y realizar ajustes ante determinados eventos que provocan cambios en todo el sistema; cuando un integrante de la familia por combinación de factores bio-psico-sociales desarrolla una discapacidad de orden mental, la familia debe realizar determinados ajustes o adaptaciones que le permitan continuar el desempeño de sus actividades diarias de manera efectiva. Si esta adaptación no ocurre, es posible que se presenten variaciones, alteraciones o cambios, en el desempeño de actividades, que para efectos de este trabajo de grado, serían las actividades que como núcleo familiar se realizan de manera compartida, incluyendo la planeación, preparación de los medios, como la ejecución propiamente dicha, sin desconocer que también es posible que la familia mantenga las actividades que realizaban antes de la aparición de la discapacidad mental, sin evidenciar una variación o cambio. Este impacto de la discapacidad mental sobre las actividades realizadas de manera compartida por la familia, se puede dar en términos de frecuencia de ejecución de las actividades, interacción, forma de realizar las actividades, roles, número de integrantes y demás aspectos que aplican cuando se refiere a actividades de socialización o co-ocupaciones. Por ejemplo, cuando una persona o grupo familiar tienen una concepción negativa o de rechazo hacia la discapacidad puede generar variaciones en las actividades de la vida diaria, tanto a nivel individual como grupal, debido a que pueden limitar la participación de los miembros y generar que el clima en el hogar se torne conflictivo. Lo anterior, podría alterar las dinámicas familiares y los integrantes podrían perder el interés en compartir la ejecución de las actividades de la vida diaria cotidianas.

Los seres humanos tienden a instaurar patrones o rutinas de actividades, por medio de las cuales desempeña los roles que les permiten interactuar en el entorno y dar respuesta a situaciones específicas. Cada persona asigna determinados valores y significados a los roles que desempeña, siendo estos fuente de bienestar y satisfacción. En el entorno familiar cada uno de los integrantes adquiere diferentes roles que les proporcionan estatus al interior del núcleo; al tener un integrante con discapacidad mental se pueden generar cambios en los roles o adiciones de otros roles, que a su vez pueden generar sobrecarga de funciones en uno o varios de sus miembros, lo que puede provocar que estos dejen de realizar algunas actividades que los satisfacían por cumplir con las demandas de este nuevo rol y dejar de realizar actividades de la vida diaria que antes compartían, por disminución de tiempo, pérdida de interés sobre la actividad, entre otros. A lo anterior se puede sumar las modificaciones en las interacciones, que surgen en el ambiente familiar que pueden no responder a las necesidades de la familia y a su vez pueden afectar la ejecución de las actividades de la vida diaria.

3.1. PREGUNTA PROBLEMA

Se plantea como pregunta de investigación; ¿Cuál es el impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida, en familias pertenecientes a la Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental?

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

- Identificar el impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia.

4.2. Objetivos específicos

- Conocer la descripción que realiza la familia del proceso de discapacidad del integrante.
- Identificar las actividades compartidas que se realizaban antes de la aparición de la discapacidad mental y las que se realizan actualmente.
- Identificar la variación de las actividades compartidas por la familia antes y después de la aparición de la discapacidad mental.

5. MARCO CONTEXTUAL

5.1. Caracterización de la comunas 13, 14 y 15 de Santiago de Cali

Las comunas 13, 14 y 15 conforman el Distrito de Aguablanca. Este distrito abarca una zona del suroriente de Cali, cuenta con 42 barrios, una extensión de 1,145 hectáreas y su población actual oscila entre 650.000 y 700.000 habitantes aproximadamente. El distrito está ubicado en su mayor parte en la margen izquierda del Río Cauca en el cual se han desarrollado tradicionalmente actividades agrícolas. Sin embargo, en los últimos diez años se han venido formando asentamientos urbanos producto de migraciones internas del departamento y de otras regiones del centro-occidente del país. La población en el Distrito de Aguablanca se ha incrementado en los últimos años por familias que han sido víctimas de la violencia y de las catástrofes causadas por los fenómenos naturales. La mayoría de ellas son familias campesinas que han sido forzadas a desplazarse por causa del conflicto armado las cuales según la clasificación socioeconómica de las Empresas Municipales de Cali (EMCALI) se encuentran en barrios de estratos 1, 2 y 3.

La Comuna 13 está compuesta por 15 barrios, siete urbanizaciones y sectores (Ulpiano Lloreda, El Vergel, El Poblado, El Poblado II, Los Comuneros II Etapa, Ricardo Balcázar, Omar Torrijos, El Diamante, Lleras Restrepo, Villa del Lago, Los Robles, Rodrigo Lara Bonilla, Charco Azul, Villa Blanca, Calipso, Yira Castro, Lleras Restrepo II Etapa, Marroquín III, Los Lagos, Sector Laguna del Pondaje, El Pondaje, Sector Asprosocial Diamante); la Comuna 14 está compuesta por 11 barrios y un sector (Bonilla Aragón, Las Orquídeas, Manuela Beltrán, Alirio Mora Beltrán, Puertas del Sol, Promociones populares, Los Naranjos I, II y III, Marroquín I y II y sector los mangos) y la Comuna 15 está compuesta por 8 barrios (Ciudad Córdoba, Bajos de Ciudad Córdoba, El Vallado, El Retiro, Laureano Gómez, Comuneros I y Mojica).

Los problemas que se identifican en este distrito de acuerdo a diferentes estudios e informes son: deficiente prestación integral de servicios públicos, educativos, artísticos y culturales, deficiencia en el sistema para el desarrollo

comunitario, deficientes programas en salud y medio ambiente, deficiencia en la estructura para la seguridad, insuficiente generación de ingresos, deficiente estructuración vial, ocupación indebida del espacio público y existencia de asentamientos de desarrollo.

La Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental ubicada en la comuna 13 de Santiago de Cali, se encuentra conformada por aproximadamente 50 familias pertenecientes a las comunas 13, 14 y 15 de la misma ciudad. Se eligió la Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental, puesto que es la única asociación ubicada en Santiago de Cali que trabaja no solo con las personas con discapacidad mental sino también con sus familias, encontrándose principalmente y de acuerdo al DSM-IV los siguientes diagnósticos: esquizofrenia indiferenciada, esquizofrenia hebefrénica, trastorno esquizoafectivo, depresión, trastornos alimentarios (anorexia y bulimia) y trastorno dual (que es una de estas disfunciones pero con una o más adicciones).

6. REFERENTES TEÓRICOS

6.1. Teoría Sistémico-Ecológica (Bronfrenbrener)

Para Bronfrenbrener “los hechos ambientales que afectan el desarrollo de una persona con mayor inmediatez y potencia son las actividades en las que participan los demás con esa persona o en su presencia”⁶.

Se concibe el ambiente ecológico como algo que se extiende mucha más allá de la situación inmediata que afecta directamente a la persona en desarrollo: los objetivos a los que responde, o las personas con las que se interactúa cara a cara. Se les atribuye la misma importancia a las conexiones entre otras personas que están presentes en el entorno, a la naturaleza de estos vínculos, y a su influencia indirecta sobre la persona en desarrollo, a través del efecto que producen en aquellos que se relacionan con ella directamente. Este complejo de interrelaciones dentro del entorno inmediato se denomina microsistema ⁷.

El principio de interconexiones se aplica no solo dentro de los entornos, sino también, con las mismas fuerza y las mismas consecuencias, a los vínculos entre entornos, tanto aquellos en los que la persona en desarrollo participa realmente, como aquellos en los que tal vez no entre nunca, pero en los que se producen hechos que afectan a los que ocurre en el ambiente inmediato de la persona. Los primeros constituyen lo que llamaré los meso-sistemas, y los últimos, los exo-sistemas.

Por último, se considera el complejo de sistemas seriados e interconectados como manifestación de los patrones arqueados de la ideología y la organización de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura. Estos patrones generalizados se denominan macro-sistemas. Por lo tanto, dentro de una sociedad o grupo social en particular, la estructura y la sustancia del micro-, el meso y el exo-sistema tienden a ser similares, como si estuvieran contruidos a partir del mismo modelo maestro, y los sistemas funcionan de manera similar⁸

⁶ BRONFENBRENNER, Urie. Ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano. Paidós, 1987. p. 26.

⁷ *Ibíd.*, p. 27.

⁸ *Ibíd.*, p. 27.

En este sentido los contextos en los que una persona se desenvuelve, las características del mismo, las personas con las que interactúa y las actividades significativas que realiza dentro de estos, constituyen variables que de una u otra forma influyen en la identidad de la persona, es decir, se establece una retroalimentación de información que le permite a la persona formar e identificar una idea sobre quien es, cuales es o son sus roles dentro de estos contextos y cuál es el sentido u objetivos que tiene en su vida. Sin embargo, si bien es cierto que lo mencionado anteriormente influye de gran manera en la constitución como persona, también ésta posee unas características intrínsecas que le permitirán en mayor o menor medida desenvolverse de manera asertiva en sus contextos y desempeñarse de manera funcional en las actividades de la vida diaria. El modelo Sistémico Ecológico es un modelo multi-nivel que permite explicar las interacciones que se dan en los diferentes contextos, sin embargo, es necesario reconocer desde el desempeño ocupacional, la importancia y estrecha relación que la persona guarda con dichos espacios y por tanto, es necesario, recurrir al Modelo de la Ocupación Humana, para detallar las características personales del sujeto desde el punto de vista ocupacional.

6.2. Modelo de la Ocupación Humana

El modelo de la ocupación humana desde su publicación hace tres décadas, fue un intento por unificar y articular la fundamentación teórica de los profesionales de Terapia Ocupacional. Es un modelo centrado en la *ocupación* y en el *cliente*, que por su carácter holístico, permite su aplicabilidad en diversas culturas, aspecto que ha favorecido a lo largo del tiempo la acogida por parte de los terapeutas ocupacionales para su práctica y en diversos procesos de investigación.

El modelo de la ocupación humana se conceptualiza bajo tres sistemas: la *volición*, la *habituación* y la *capacidad de desempeño*.

La **volición** está guiada por la necesidad que tiene todo ser humano por realizar actividades significativas. Según el Modelo de la Ocupación Humana

“los pensamientos y los sentimientos volitivos son acerca de los siguiente: la capacidad y afectividad personales, la importancia o el valor relacionados con lo que uno hace y el placer o la satisfacción que uno experimenta al hacer las cosas”⁹. De esta manera el aspecto volitivo está relacionado con la satisfacción que genera el que hacer a los seres humanos. El componente volitivo a su vez contiene tres aspectos: causalidad personal, entendida como el sentido de capacidad y eficiencia para realizar las actividades; los valores que se traducen en el significado o el grado de importancia que adquiere la actividad para la persona y los intereses que están enmarcados por la satisfacción del hacer.

La **habituación** es otro de los componentes que contempla el modelo, está relacionado con la organización de las actividades en patrones o rutinas que se ejecutan de manera automatizada. El componente habituacional a su vez contiene dos aspectos: los hábitos entendidos como las tendencias definidas y adquiridas para responder y desempeñarse de maneras específicas y constantes en ambientes o situaciones conocidas; los roles que hacen referencia a interiorización que las personas hacen de un determinado status definido socialmente o en forma personal y el conjunto de actitudes y comportamientos relacionados con el mismo.

Por último, **la capacidad de desempeño** se refiere a las capacidades físicas y mentales que una persona posee para desempeñar una actividad.

Dentro de este modelo se recalca de igual manera la importancia del ambiente por su influencia dentro del que hacer ocupacional, el ambiente no solo es el espacio que ocupa la persona, sino también los objetos, las personas y los significados que se otorgan a nivel social a las ocupaciones.

Estos tres sistemas proporcionan la justificación de las preferencias para las ocupaciones que desempeñan las personas a lo largo de su vida. Según Kielhofner se entiende como ocupación: “...la realización de trabajo, juego o actividades de la vida diaria dentro de un contexto temporal, físico y

⁹ KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 13.

sociocultural, que caracterizan la mayor parte de la vida del ser humano”¹⁰. De la misma manera, en este apartado se entienden los componentes de la ocupación como áreas de desempeño, las cuales son:

Las actividades de la vida diaria son las tareas típicas de la vida que se requieren para el autocuidado y automantenimiento, tales como aseo personal, tomaron baño, comer, limpiar la casa y lavar la ropa. El juego se refiere a las actividades elegidas libremente, por sus características intrínsecas, e incluyen la exploración, pretender hacer algo, celebraciones, participación en juegos y deportes, o participación en aficiones (Reilly, 1974). La productividad se refiere a las actividades (remuneradas y no remuneradas) que entregan servicios o productos a otros, tales como, ideas, conocimiento, ayuda, información, entretenimiento, objetos artísticos o utilitarios y protección (Channon, 1970)¹¹

Como se ha mencionado anteriormente, la volición, habituación y capacidad de desempeño, así como también las condiciones ambientales, tienen gran influencia en la participación en actividades de la vida diaria, productividad y juego, para conceptualizar el termino participación Kielhofner retoma los postulados hechos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en donde la participación implica a las personas tomando parte en la sociedad junto con sus experiencias dentro de sus contextos de vida, y de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, por sus siglas en inglés) en donde se entiende participación al hecho de que una persona se involucre en situaciones de vida. En concordancia con estos dos conceptos, Kielhofner concluye entonces que la participación ocupacional “se refiere a la participación en el trabajo, juego o las actividades de la vida diaria que son parte del contexto sociocultural propio y que son deseadas o necesarias para el bienestar personal”.¹²

Así mismo, le atribuye características colectivas y personales a la participación ocupacional:

La participación ocupacional es influenciada colectivamente por lo siguiente: capacidades de desempeño, habituación, volición y condiciones ambientales, por lo

¹⁰ Ibid., p. 05.

¹¹ Ibid., p. 05.

¹² Ibid., p. 102.

tanto la participación ocupacional es tanto personal como contextual. Es personal debido a que los tipos de participación en los que una persona se involucra están influenciados por motivos, roles, hábitos, capacidades y limitaciones particulares del individuo. Es contextual debido a que el entorno puede facilitar o restringir la participación ocupacional¹³

Por otra parte, cuando se refiere a una persona con discapacidad, la participación ocupacional puede tener interferencias o verse limitada, sin embargo, Kielhofner postula que una discapacidad no implica estrictamente una restricción de la participación ocupacional, si se le brindas los *soportes* necesarios para facilitar la misma.

6.3. Familia

Para efectos de esta investigación se aborda la familia desde el enfoque de la Antropología Social y Cultural, tomando como referencia a Echeverri, quien la define como un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Antropológicamente la familia constituye la unidad básica de la estructura social, y a su vez es una organización de orden social, puede estar constituido por diferentes formas, en relación directa con la cultura y momento histórico en que se encuentre y por ende es un concepto variable y dinámico.

Echeverry citando a Linton¹⁴ explica e investiga las relaciones sociales que se establecen en el interior de la familia, analizando la familia como un sistema de relaciones, funciones y papeles que están en constante interacción. Las funciones son las tareas o roles sociales que desempeña la familia, pueden ser: biológicas, educativas, económicas o afectivas, adquiriendo cada una de estas un papel fundamental en la actuación de la familia y la sociedad. Además los roles y funciones de los miembros al interior de la familia, son desempeñados en función de la edad y el sexo de cada uno.

¹³ *Ibíd.*, p. 102.

¹⁴ ECHEVERRY DE RUFINO, Ligia. Antropología y familia. Colombia: Ediciones Tercer Mundo, 1985. p. 63.

Para Echeverri¹⁵ la familia ha evolucionado en el tiempo, tradicionalmente desempeña funciones como: procreación y cuidado de los niños, inserción de los nuevos miembros en la sociedad mayor, sustento económico de ancianos y menores de edad, educación y aprendizaje de roles productivos y funciones religiosas. Sin embargo, estas funciones primordialmente se han derivado a otras instituciones sociales como la escuela, la iglesia, entre otras, pero la familia ha conservado dos funciones fundamentales y características, la primera es su carácter de socialización primaria de los individuos y la segunda es la de brindar soporte emocional a los individuos, con el objetivo de garantizar la funcionalidad de la sociedad y la participación de sus miembros en esta.

La familia tiene diversas formas de clasificación, para esta investigación se tomarán familias de tipo nuclear, monoparental, extensa, homoparental, reconstituida o ensamblada. Como lo define I Dealbert "...la familia extensa incluye otros parientes aparte de los padres e hijos. Los abuelos, los tíos y los primos son todos parte de una familia extensa; la familia nuclear compuesta por dos adultos, que ejercen el papel de padres, y sus hijos"¹⁶

De igual forma Rodríguez y Luengo refieren que la familia monoparental es "toda familia constituida por un solo progenitor y uno o más hijos"¹⁷. Ochaita y Espinosa define que "la familia homoparental es aquella familia en la cual las funciones de crianza son realizadas por dos adultos del mismo sexo que mantienen una relación de pareja"¹⁸. Y Walters define la familia reconstituida como "familias compuestas por padre y madrastra o madre y padrastro e hijos e hijas biológicos/as de uno de ellos/as en su matrimonio anterior"¹⁹.

Las funciones familiares varían según el lugar en donde residan, siendo más probable encontrar familias extensas en sociedades rurales o no industrializadas, las cuales desempeñan actividades de cuidado y soporte para

¹⁵ Ibid., p. 64.

¹⁶ I DEALBERT, Adela. Introducción al trabajo familiar en casos de vulnerabilidad. España, 2009. p.7- 8

¹⁷ RODRIGUEZ, Carmen y LUENGO Tomasa. Un análisis del concepto de familia monoparental a partir de una investigación sobre núcleos familiares monoparentales. España, 2003. p. 8.

¹⁸ OCHAITA, Esperanza y ESPINOSA Ángeles. Necesidades infantiles y adolescentes en familias homoparentales. Un análisis desde la perspectiva de los padres y madres. España, 2014. p. 15.

¹⁹ WALTERS Kattia; CINTRÓN Franchesca; SERRANO Irma. El significado de "familia" en la familia reconstituida. México, 2006. p. 5.

las personas más vulnerables como ancianos, enfermos y personas con discapacidad, debido a que en su contexto social no hay oferta suficiente de servicios especializados para estas situaciones; “estos problemas entonces son menores cargas para la familia extensa en comparación con la familia nuclear”²⁰ ya que la responsabilidad de cuidado es repartida entre más personas. En la familia nuclear, “cuando falta uno de sus miembros principales, por ejemplo el padre, ya sea por muerte o por divorcio, ruptura o desavenencias se siente la falta”²¹, esta situación no ocurre en la familia extensa, porque ante un evento o desavenencia de un miembro de la familia, se generan nuevas relaciones y no afecta a los miembros de la misma manera que en la familia nuclear, siendo esta una ventaja de las familias extensas.

6.3.1. Teoría sistémica de familia

De acuerdo a lo expuesto por Giberti en su libro *La Familia a Pesar de Todo*, se enumeran los siguientes postulados en relación a la teoría sistémica de familia.

1. Un sistema familiar se considera como un conjunto de situaciones emocionales, intelectuales, sentimentales, que se organizan en el curso del tiempo en varias generaciones mediante la constitución de “selfs” más o menos diferenciados. Los problemas que se presentan remiten a ondas de choques emocionales, según la indiferenciación de varios “selfs” en diversas generaciones. Estos problemas constituyen la expresión de un organismo vivo en situación de crisis que busca lograr un nuevo equilibrio. El sistema familiar cuenta con los recursos para regular las que se consideran disfunciones del sistema.
2. Es concebida como un conjunto de individuos en interacción, en el cual las comunicaciones están reguladas de acuerdo con las obligaciones que se deben atender, salvaguardando su estabilidad y su equilibrio mediante mensajes caracterizados como feedbacks que se ejecutan ante informaciones que arriesgan desestabilizarlo
3. Dado que las familias constituyen sistemas abiertos, sus miembros intercambian continuamente información con su entorno, de la misma

²⁰ ECHEVERRY DE RUFINO, Ligia. *Antropología y familia*. Colombia: Ediciones Tercer Mundo, 1985. p. 201.

²¹ *Ibíd.*, p. 202.

manera que con su medio interno. Pero las familias, mediante actuaciones de sus miembros, atraviesan periódicamente por situaciones críticas que derivan en la reconstitución de su equilibrio, aun con otras pautas. Para lograrlo, es preciso que la familia como sistema disponga de una elasticidad y apertura suficientes como para reconocerse positivamente modificada.

4. La idea de fronteras internas y externas del sistema ofrece la posibilidad de determinar cuál de sus miembros participa en una decisión u operación y quien se excluye o es excluido de ellas. El alineamiento entre varios miembros de la familia genera acuerdos y oposición entre ellos cuando se trata de la toma de decisiones²².

6.3.2. Familia y Discapacidad

Núñez plantea que la familia que tiene un hijo con discapacidad enfrenta una “crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico”²³. Caplan, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”²⁴. Se puede distinguir dos tipos de crisis: las primeras se denominan “crisis del desarrollo o evolutivas”²⁵ las cuales se encuentran “relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc.”²⁶ Las segundas denominadas “crisis accidentales o circunstanciales...se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc.”²⁷ La discapacidad de un integrante de la familia pertenece a las crisis accidentales. Núñez defiende que estas crisis significan una oportunidad para la familia, en donde se ponen de manifiesto sus

²² GIBERTI, Eva. La familia, a pesar de todo. Buenos aires, Argentina: Editorial Novedades educativas, 2005, p. 65-66.

²³ NUÑEZ, Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Argentina, 2003. p. 133

²⁴ *Ibíd.*, p. 133

²⁵ *Ibíd.*, p. 134

²⁶ *Ibíd.*, p. 134

²⁷ *Ibíd.*, p. 134

recursos para el “crecimiento, madurez y fortalecimiento...”²⁸ por otra parte, cada familia es singular y abordará la crisis de diferentes formas, siendo esto decisivo para su reacomodación a las exigencias del mismo o para el mantenimiento y detenimiento en el camino.

6.4 Actividades de la vida diaria

Se hace una descripción de dos referentes que conceptualizan el término de las actividades de la vida diaria: el Modelo de la Ocupación Humana, del cual se tomará la clasificación general de las áreas ocupacionales: autocuidado, productividad y juego; y el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, el cual funciona como glosario de términos y surge con el objetivo de unificar el lenguaje manejado por los terapeutas ocupacionales a nivel mundial, del cual se tomarán aportes complementarios sobre las actividades de la vida diaria. Se aclara que este último, no es un modelo sobre el cual se simiente esta investigación y que sus aportes son complementarios.

6.4.1. Autocuidado

El modelo de la Ocupación Humana²⁹ define las actividades de la vida diaria como las tareas típicas para el autocuidado y el auto mantenimiento. Estas actividades de carácter primario atienden a la satisfacción de las necesidades básicas de supervivencia. Christiansen y Hammecker³⁰ clasifican las Actividades básicas de la vida diaria como las actividades personales de la vida (APVD) en el Marco de Trabajo Para la Práctica de Terapia Ocupacional.

6.4.2. Productividad

La productividad hace referencia a “las actividades (tanto remuneradas como no remuneradas), que entregan servicios o productos a otros, tales como ideas,

²⁸ *Ibíd.*, p. 134

²⁹ KIELHOFNER, Gary. *Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación*. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 05.

³⁰ ÁVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÈNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso*. 2da Edición. España, 2010. p. 156.

conocimientos, ayuda, información, entretenimiento, objetos artísticos o utilitarios y protección”³¹.

6.4.3. Juego

Kielhofner citando a Reilly “las actividades de juego se refieren a las actividades elegidas libremente, por sus características intrínsecas, e incluyen la exploración, pretender hacer algo, celebraciones, participación en juegos o deportes, o participación en acciones”³².

6.5. Actividades compartidas

Actualmente no se encuentra una definición explícita de este término en terapia ocupacional, se evidencian acercamientos de teóricos como Zemke y Clark, citados en el marco de trabajo³³, ellos refieren que las ocupaciones pueden ser compartidas, y a ellas se les atribuye la nomenclatura de *co-ocupaciones*, así mismo, Dunlea, Esdaile y Olson, referidos en el marco de trabajo, defienden, “las actividades intrínsecas de esta interacción social son recíprocas, interactivas, y “co-ocupaciones establecidas”³⁴. Según Kielhofner “El término ocupación engloba tres áreas, actividades de la vida diaria, productividad y juego”³⁵. Siguiendo este orden de términos, se entenderán por actividades compartidas, las actividades que en su planeación y/o ejecución tomen parte dos o más integrantes del núcleo familiar.

De acuerdo con el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, las actividades compartidas en familia, son denominadas como actividades de ***participación en la familia***, definidas como: “participar en las actividades que

³¹ KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 05.

³² *Ibíd.*, p. 05

³³ ÁVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÉNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso. 2da Edición. España, 2010. p. 7.

³⁴ *Ibíd.*, p. 7.

³⁵ KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 05.

resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados”³⁶.

6.6. Discapacidad mental

De acuerdo con la ley 1616 de Enero del 2013, la discapacidad mental “se presenta en una persona que padece limitaciones psíquicas o de comportamiento; que no le permiten en múltiples ocasiones comprender el alcance de sus actos, presenta dificultad para ejecutar acciones o tareas, y para participar en situaciones vitales. La discapacidad mental de un individuo, puede presentarse de manera transitoria o permanente, la cual es definida bajo criterios clínicos del equipo médico tratante”³⁷. En otras palabras, de acuerdo al Glosario de Términos sobre Discapacidad, hace referencia al deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es portadora de una disfunción mental y que es directamente proporcional a la severidad y cronicidad de dicha disfunción. Las disfunciones mentales son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detonan una situación alterada de la realidad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud -OMS, utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad desde el punto de vista relacional, como el “resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona”³⁸, generando discapacidad para realizar tareas y demandas generales (rutinas diarias y múltiples tareas), comunicarse, auto cuidarse, así como, para la vida doméstica, las interacciones y relaciones interpersonales y la vida comunitaria, social y cívica.

³⁶ ÀVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÈNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso. 2da Edición. España, 2010. p. 13.

³⁷ COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1616. Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C. 2013. p. 2-3.

³⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2011. p. 36.

6.7. Trastorno mental

De acuerdo con la ley 1616 de Enero del 2013, un trastorno mental es una:

Alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desenvolvimiento considerado como normal con respecto al grupo social de referencia del cual proviene el individuo. Esta alteración se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de la vida³⁹.

³⁹ COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1616. Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C. 2013. p. 2.

7. MARCO LEGAL

La investigación se encuentra sustentada en la siguiente legislación sobre familia, tanto a nivel nacional como internacional.

7.1. Legislación a nivel internacional

✓ **Declaración Universal de los Derechos Humanos.**

Artículo 25: Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado para sí y su familia que se asegure la salud, el bienestar y particularmente la alimentación.

✓ **Pacto de los Derechos Civiles y Políticos**

Ley 74 de 1968. Artículo 23: La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

✓ **Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Legales**

Ley 74 de 1968. Artículo 10: El Estado debe prestar a la familia, que es el elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles.

✓ **Convención Americana de los Derechos Humanos**

Ley 16 de 1972. Artículo 17: La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por el Estado. Los hombres y las mujeres tienen derecho a contraer matrimonio y fundar una familia. Libertad y pleno consentimiento para contraer matrimonio. Igualdad de derechos y equivalencia de responsabilidades entre los cónyuges e igualdad de derechos entre los hijos habidos dentro y fuera del matrimonio.

✓ **Protocolo adicional a la convención americana de derechos humanos**

Ley 319 de 1966. Artículo 15: La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por el Estado. Toda persona tiene derecho

a constituir una familia.

✓ **Convención de naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad**

Ley 1346 de 2009. Artículo 23: Respeto del hogar y de la familia. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.

7.2. Legislación a nivel nacional

✓ **Constitución política de Colombia**

El **artículo 42** establece los elementos que caracterizan la familia desde el punto de vista constitucional. Estos son:

- ✓ La familia es el núcleo fundamental de la sociedad
- ✓ La familia se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla.
- ✓ El Estado y la sociedad garantizan su protección integral
- ✓ La honra, la dignidad y la intimidad de la familia son inviolables.
- ✓ La igualdad de derechos y deberes de la pareja y el respeto recíproco entre sus integrantes son las características de las relaciones familiares.
- ✓ Las formas de violencia en la familia destruyen su armonía y unidad y serán sancionadas conforme a la ley.
- ✓ Igualdad de derechos entre los hijos habidos en el matrimonio o fuera de él en sus diferentes formas -procreados naturalmente o con asistencia científica, y adoptados.
- ✓ Reglamentación legal de la progeneración responsable.

- ✓ Decisión libre y responsable de la pareja sobre el número de hijos y responsabilidad para sostenerlos y educarlos.
- ✓ La ley regulará las formas de matrimonio, la edad y capacidad para contraerlo, los deberes y derechos de los cónyuges, su separación y disolución del vínculo.
- ✓ Efectos civiles del matrimonio católico, de las demás formas de matrimonio, así como de las sentencias de nulidad dictadas por las autoridades religiosas de los matrimonios realizados según los diferentes credos, según lo establecido por la ley civil.
- ✓ Regulación legal del patrimonio de familia y del estado civil de las personas con sus derechos y deberes.

✓ **Ley 1361 de 2009**

El Congreso de la República aprobó la ley 1361 de 2009 para apoyar y fortalecer a la familia a través de la elaboración de la política pública de apoyo y fortalecimiento de la familia. Esta norma fija las orientaciones para la política entre ellas se destacan las siguientes: el primer principio consagra la unidad del individuo y la familia; entiende a la familia como sujeto de los derechos establecidos en la misma disposición, como son: derecho a una vida libre de violencia, a la participación y representación de sus miembros, a la salud y la seguridad social, a la educación, a la recreación, la cultura y el deporte, a la honra, dignidad e intimidad, a la igualdad, a la armonía y unidad, a la protección y asistencia social cuando sus derechos son vulnerados, o amenazados, derecho a vivir en entornos seguros y dignos, derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos, derecho a la orientación y asesoría en el afianzamiento de la relación de pareja, respeto y libertad en la formación de los hijos de acuerdo a sus principios y valores, derecho al respeto recíproco entre sus miembros, a la protección del patrimonio familiar, a una alimentación que supla sus necesidades básicas, derecho al bienestar físico, mental, y emocional, derecho a recibir apoyo del Estado y la Sociedad para el cuidado y atención de las personas adultas mayores.

✓ **Ley 1616 de 2013**

Por la cual se garantiza el ejercicio pleno del derecho a la Salud Mental a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y los adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud, de conformidad con lo preceptuado en el artículo 49 de la Constitución y con fundamento en el enfoque promocional de Calidad de vida y la estrategia y principios de la Atención Primaria en Salud. De igual forma se establecen los criterios de política para la reformulación, implementación y evaluación de la Política Pública Nacional de Salud Mental, con base en los enfoques de derechos, territorial y poblacional por etapa del ciclo vital.

8. CATEGORIAS DE ANÁLISIS

Tabla 1: categorías de análisis

CATEGORIA	DEFINICIÓN CONCEPTUAL
Impacto	Según la Real Academia de la Lengua Española, el termino Impacto refiere un “Efecto producido en la opinión pública por un acontecimiento, una disposición de la autoridad, una noticia, una catástrofe, etc.” ⁴⁰
Proceso de la discapacidad.	Transcurso de la discapacidad del integrante en relación con su entorno familiar. Este concepto fue construido a partir de la definición del término <i>proceso</i> propuesta por la Real Academia de la Lengua Española, así como la definición de discapacidad propuesta por la CIF.
Actividades compartidas por la familia.	Se entenderán entienden por actividades compartidas, las actividades que en su planeación y/o ejecución tomen parte dos o más integrantes del núcleo familiar.
Variación de las actividades.	El termino <i>variar</i> , según la definición de la Real Academia de la Lengua Española, proviene del latín <i>variāre</i> , que hace referencia a: “hacer que una cosa sea diferente en algo de lo que antes era” ⁴¹ para efectos de esta investigación se construye el término “variación de las actividades” como la diferencia en la

⁴⁰ Real academia de la lengua española (RAE).

⁴¹ Real academia de la lengua española (RAE).

	<p>ejecución de una actividad, antes y después de la aparición de la discapacidad mental, en términos de las siguientes variables: duración de la actividad, forma, frecuencia, número de participantes, roles desempeñados, interacción durante la actividad, espacio físico y/o social en el que se desempeña la actividad, actitudes durante la actividad, entre otras que se puedan presentar dependiendo de la cultura en que se encuentren las personas.</p>
--	--

9. METODOLOGÍA

9.1. ENFOQUE DE LA INVESTIGACION

La investigación se realizó con un enfoque cualitativo, el cual “busca comprender un fenómeno de estudio en un ambiente usual (como vive, se comporta y actúa la gente; que piensa; cuáles son sus actitudes, etcétera)”⁴². Este tipo de enfoques utilizan métodos de recolección de información que no pretenden realizar asociaciones numéricas, entre las cuales se encuentran las observaciones, las entrevistas abiertas, la revisión documental, entre otras. Generalmente, los estudios cualitativos, “se conducen básicamente en ambientes naturales, donde los participantes se comportan como lo hacen en su vida cotidiana”⁴³.

Teniendo en cuenta que el objetivo establecido para esta investigación fue la identificación del impacto de la discapacidad mental sobre las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia, fue necesario establecer contacto directo con las personas involucradas, desarrollando una relación empática con la finalidad de recolectar la información personal de cada integrante, las posibles nociones de cambio sobre ejecución de las actividades de la vida diaria y su relación con la discapacidad mental.

9.2. TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio fue descriptivo, mediante el cual se describió y analizó la forma de ejecutar las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia y el impacto que tiene sobre estas la discapacidad mental de un integrante de la familia. Este tipo de estudio, según Hernández “busca especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”⁴⁴.

⁴² HERNANDEZ, Roberto. Metodología de la Investigación, México: Editorial Interamericana de México, 2003, p. 12.

⁴³ *Ibid.*, p. 12.

⁴⁴ *Ibid.*, p. 117.

9.3. DISEÑO

El diseño hace referencia al “plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere en una investigación”⁴⁵. El diseño que se utilizó para esta investigación fue de tipo transeccional descriptivo, el cual según Hernández “tiene como objetivo dentro del enfoque cualitativo, ubicar, categorizar y priorizar una visión de una comunidad, un evento, un contexto, un fenómeno o una situación (describirla como su nombre lo indica)”⁴⁶.

9.4. INSTRUMENTO

El grupo investigador implementó unos formatos de entrevistas semi-estructuradas (*ver anexos A y B*), las cuales según Hernández “se basan en una guía de asuntos o preguntas, en donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados”⁴⁷. Estas estuvieron dirigidas tanto al integrante con discapacidad mental como a los integrantes de la familia que convivían con el mismo. Estas fueron realizadas en la sede de la Asociación ubicada en la comuna 13. Se realizaron tres (3) reuniones con cada familia en el lapso de un mes, las cuales tuvieron una duración de una (1) hora.

Es importante tener en cuenta que los cuestionarios fueron sometidos a una prueba piloto con población que contó con las mismas características que los participantes del estudio para verificar si cumplían con los objetivos establecidos para la investigación, así mismo el instrumento fue sometido a evaluación por parte del comité de atención de la Asociación, el cual se encuentra conformado por la directora, una psicóloga y un psiquiatra, los cuales revisaron detenidamente cada una de las preguntas, concluyendo no ser de carácter íntimo, ni ser susceptibles de generar algún tipo de reacción nociva a las personas participantes o poseer una alta carga emocional; así mismo verificaron que la construcción semántica de las mismas fuera adecuada al tipo y nivel de la población participante.

⁴⁵ *Ibíd.*, p. 184.

⁴⁶ *Ibíd.*, p. 273.

⁴⁷ *Ibíd.*, p. 455.

9.5. POBLACIÓN

La población estuvo conformada por familias que hacen parte de una Asociación ubicada en la ciudad de Cali, dentro de las cuales, uno o más integrantes tiene un trastorno mental. Estas familias residen en las comunas 13, 14 y 15 de la ciudad.

9.6. MUESTRA

En esta investigación se acudió a muestreo por conveniencia, según el Autor Sandoval Casilimas, este tipo de muestreo “tiene su origen en consideraciones de tipo práctico en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean tanto al investigador como a los sujetos o grupos investigados”⁴⁸. De esta manera, se escogieron cinco (5) familias que reunieron los criterios de inclusión y que decidieron participar voluntariamente en las convocatorias por parte de la Asociación.

9.6.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Como criterios de inclusión se establecen:

- ✓ Ser una familia conformada mínimo por dos (2) miembros.
- ✓ Tener un solo integrante de la familia con discapacidad mental
- ✓ Haber convivido con el integrante por un periodo mínimo de cinco (5) años.
- ✓ El integrante con discapacidad mental debe vivir actualmente con la familia.
- ✓ Personas con edades comprendidas entre los 18 y 80 años.
- ✓ El integrante con discapacidad mental debe encontrarse sin sintomatología positiva exacerbada al momento de la entrevista como es la ideación delirante, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento desorganizado.

⁴⁸ SANDOVAL, Carlos. Investigación cualitativa, Colombia: Arfo editores, 2002, p. 137.

- ✓ El integrante con discapacidad mental debe contar con la afiliación a servicios de salud.

9.6.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Como criterios de exclusión se establecen:

- ✓ Familias que conviven por periodos interrumpidos de tiempo con el integrante con discapacidad mental.
- ✓ Personas menores de edad.
- ✓ Personas que presenten un diagnostico cognitivo previo a la aparición de la discapacidad mental.
- ✓ Personas diagnosticadas con una discapacidad mental en un periodo menor a cinco (5) años.
- ✓ Integrante con discapacidad mental con sintomatología positiva exacerbada al momento de la entrevista como es la ideación delirante, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento desorganizado.
- ✓ El integrante con discapacidad mental que no cuente con la afiliación a servicios de salud.

9.7. FASES DEL ESTUDIO

El estudio en su ejecución se divide en las siguientes fases:

- ✓ **Fase 0:** Identificación de la problemática y construcción del estudio. En esta fase se realizó una búsqueda de información alrededor de la temática, se plantearon los objetivos de investigación y el sustento de teórico desde la disciplina.
- ✓ **Fase 1:** Contacto con la Asociación. En esta fase se realizó el primer contacto con la presidenta de la Asociación con el objetivo de avalar la participación de las familias en el estudio.

- ✓ **Fase 2:** Diseño y ajuste de instrumentos. Para la realización de la investigación se necesitó la recolección de información de parte de la población participante, en lo concerniente a sus datos personales, actividades de la vida diaria compartidas por la familia, cambios en la ejecución de actividades de la vida diaria compartidas por la familia, identificación de actividades que ya no sean compartidas por la familia desde el desarrollo de la discapacidad mental. Esta información fue recolectada a través de dos entrevistas semiestructuradas, una de ellas a los integrantes de la familia y la otra al integrante con discapacidad mental. Se realizó una prueba piloto del instrumento con población que contó con las mismas características que las participantes del estudio para verificar si cumplía con los objetivos establecidos para la investigación, así mismo el instrumento fue sometido a evaluación por parte del comité de atención de la Asociación el cual está conformado por la presidenta, una psicóloga y un psiquiatra, los cuales revisaron detenidamente cada una de las preguntas, de las cuales concluyeron no son de carácter íntimo, ni son susceptibles de generar algún tipo de reacción nociva a las personas participantes; así mismo verificaron que la construcción semántica de las mismas fuera adecuada al tipo y nivel de la población participante. Esta información se empleó únicamente para el desarrollo del proyecto de investigación. Las entrevistas fueron realizadas por las investigadoras principales, y fueron aplicadas por las mismas a los integrantes de la familia sin discapacidad y al integrante con discapacidad.

- ✓ **Fase 3:** Presentación al Comité de Ética Humana de la Universidad del Valle. Se presentó el proyecto de investigación al comité de ética para el respectivo análisis y recomendaciones.

- ✓ **Fase 4:** Presentación del trabajo a la institución. En esta fase se realizó la socialización del proyecto a las directivas de la Asociación de

Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental, explicando detalladamente la metodología y los objetivos a trabajar.

- ✓ **Fase 5:** Escogencia de la muestra. Se realizó un muestreo a conveniencia, fueron seleccionadas cinco (5) familias pertenecientes a la Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental (ASFAPEM), teniendo en cuenta el interés y disponibilidad de tiempo para participar de la investigación.
- ✓ **Fase 6:** Consentimiento y asentimiento. Se diligenciaron los formatos de consentimiento y asentimiento informado, este último en los casos que fue necesario. Se aclararon dudas con respecto a la investigación y a la participación de las familias en la misma.
- ✓ **Fase 7:** Recolección de información. Las entrevistas se realizaron a cada familia. Se convino una hora para realizar dichas entrevistas. Se realizó grabación de voz, previa autorización de los entrevistados, como material de apoyo para la recopilación de los datos necesarios para el análisis. La recolección de la información se llevó a cabo en las instalaciones de la Asociación, de esta forma se contó permanentemente con el personal de atención a las familias (psicóloga, psiquiatra) en los momentos en que se lleven a cabo las entrevistas, los cuales están dispuestos a brindar el apoyo necesario tanto a las familias como a las personas con discapacidad si durante la entrevista se presenta alguna situación que amerite atención inmediata.
- ✓ **Fase 8:** Sistematización de la información. En esta fase se revisó la información obtenida en las entrevistas, se transfirió a medio magnético y se organizó en las respectivas categorías; para este fin se empleó el software Atlas Ti.

- ✓ **Fase 9:** Análisis de la Información. La información recolectada y posteriormente sistematizada, se clasificó teniendo en cuenta cada una de las categorías de análisis *Ver tabla 2*, y las características propias de cada una. Teniendo en cuenta la clasificación, se identificaron las variaciones y/o cambios en las formas de ejecutar las actividades en relación a duración, espacio, frecuencia, número de participantes, interacción, roles, etc. Durante la recolección y análisis de la información se identificaron categorías emergentes que fueron tenidas en cuenta dentro de la investigación. Todo lo anterior se contrastó con la teoría que sustenta la investigación.

- ✓ **Fase 10:** Elaboración del Informe final y sometimiento a evaluadores: en esta fase se realizó el informe final a partir del análisis de la información y fue presentado y revisado por 3 evaluadores, docentes de la Escuela de Rehabilitación Humana.

- ✓ **Fase 11:** Presentación y socialización académica. Se realizó la socialización de la investigación a los docentes del programa académico de Terapia Ocupacional, con el objetivo de recibir retroalimentación por parte de profesionales expertos en el tema.

- ✓ **Fase 12:** Devolución institucional. Se realizó una reunión con las familias que participaron en la investigación y las directivas de la Asociación con el objetivo de exponer los resultados obtenidos.

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA LA EJECUCION DEL PROYECTO

De acuerdo con la resolución 8430 del Ministerio de Salud y Protección Social, la presente investigación se encuentra clasificada con riesgo mínimo, ya que durante su desarrollo no se llevaron a cabo procedimientos invasivos ni se utilizaron métodos de recolección de información como entrevistas semiestructuradas dentro de las cuales se protegió la identidad de los participantes, utilizando un código de identificación, garantizando así la confidencialidad tanto de la identidad de la población así como de la información que se obtuvo en las entrevistas.

Cada individuo accedió de manera voluntaria a participar en el estudio investigativo, dando fe de esto por medio de la firma del consentimiento informado (Anexo C) que contiene los objetivos y métodos empleados dentro del mismo. De la misma manera, los participantes recibieron de manera verbal, clara y sencilla la información acerca de la investigación como son los objetivos, los métodos de recolección de información, el rol de ellos dentro de la investigación, la duración de su participación, la libertad de retirarse de este cuando así lo deseara sin perjuicio o consecuencia alguna y la confidencialidad de su identidad, antes de firmar el consentimiento y/o el asentimiento informado. Este último fue firmado por las personas con discapacidad mental mayores de 18 años que se encontraban en condición de dependencia de un cuidador. Por otra parte, las personas con discapacidad mental en pleno estado de conciencia, firmaron el consentimiento informado, al igual que los familiares que participaron en el estudio. Las personas participantes tuvieron libertad de retirarse del estudio cuando lo desearan. Ningún voluntario pudo ser partícipe de la investigación sin haber recibido la información verbal necesaria por parte de las investigadoras, ni tampoco sin firmar el consentimiento y/o asentimiento informado.

En el desarrollo de ésta no se realizó registro de material fotográfico o fílmico, pero si, de grabación de voz durante las entrevistas, previa autorización de los

entrevistados, como material de apoyo en el proceso de recolección de información. Los participantes de la investigación no recibieron ninguna compensación económica, la única retribución que obtuvieron fue el conocimiento de los resultados productos de este estudio. Por otra parte la recolección de la información, se llevó a cabo en las instalaciones de la Asociación, de esta forma se contó permanentemente con el personal de atención a las familias (psicóloga, psiquiatra, presidenta de la asociación) en los momentos en que se llevaron a cabo las entrevistas, los cuales estuvieron dispuestos a brindar el apoyo necesario tanto a las familias como a las personas con discapacidad.

Para la realización de esta investigación fue necesaria la previa aprobación del Comité de Ética Humana de la Universidad del Valle.

11. RESULTADOS Y ANÁLISIS

11.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS

Atendiendo a la clasificación sistémico-ecológica que propone Bronfrenbrener se realiza una caracterización de los microsistemas familiares, con el objetivo de enmarcar al lector en las dinámicas sociodemográficas, culturales y políticas de cada una de las familias.

Familia 1

Se encuentra conformada por la madre, el padre, un hijo y dos primos que desde hace dos meses se encuentran conviviendo en el hogar (familia extensa), por motivo de visita. La madre tiene 55 años, se desempeña como ama de casa, y es quien mantiene la mayor parte del tiempo con el integrante con discapacidad mental. El padre tiene 58 años, permanece poco tiempo en el hogar por motivos laborales. Dicha familia es oriunda de la ciudad de Popayán, en donde se encuentra gran parte de su familia. Los primos de la persona con discapacidad, se encuentran en la etapa de la adolescencia.

El integrante con discapacidad mental es el hijo, el cual tiene 32 años y fue diagnosticado hace 17 años con esquizofrenia hebefrénica. La enfermedad comenzó a manifestarse con disminución del nivel académico, teniendo en cuenta que se destacaba en las actividades escolares llegando incluso a estar becado. Además se presentaron síntomas como alteración del sueño, disminución del apetito, deambulación, etc. Teniendo en cuenta que la característica principal de esta enfermedad es la conducta pueril, el joven presentaba comportamientos no adaptativos que no le permitían responder a las demandas del contexto de manera asertiva, por lo tanto se debió suspender la actividad escolar. Del mismo modo, se vieron afectadas algunas actividades de carácter familiar. Actualmente el joven se encuentra en su casa, no realiza ninguna actividad de tipo académica o productiva, y en ocasiones asiste los jueves a terapia de baile y teatro.

Familia 2

Se encuentra conformada por la madre, el padre y dos hijos (familia nuclear). La madre tiene 62 años, es ama de casa. El padre tiene 65 años y se desempeña como mecánico. La hermana de la persona con discapacidad, tiene 49 años y se desempeña como recicladora en la casa de sus padres.

El integrante que posee la discapacidad mental es el hijo menor, el cual tiene 33 años y fue diagnosticado a los 19 años primero con esquizofrenia indiferenciada y posteriormente con trastorno esquizoafectivo. La enfermedad comenzó a manifestarse principalmente con alteraciones en el sueño, dolor de cabeza y pérdida temporal de memoria, entre otros. Debido a lo anterior, el joven debió suspender actividades escolares, posteriormente las retoma, sin embargo no logra culminar el año lectivo debido a un deterioro de sus habilidades cognitivas. Actualmente el integrante se encuentra realizando actividades productivas remuneradas, desempeñándose como profesor de educación física y recreación, conocimientos que fueron adquiridos empíricamente debido a una motivación personal.

Familia 3

Se encuentra conformada por la madre y dos hijos (familia monoparental). La madre tiene 70 años, se desempeña como ama de casa. La hermana de la persona con discapacidad mental, presenta discapacidad múltiple, por su grado de compromiso no desarrolla ninguna actividad productiva.

El integrante que posee la discapacidad mental es la hija mayor, la cual tiene 46 años y fue diagnosticada a los 13 años con trastorno maniacodepresivo. La enfermedad comenzó a manifestarse con alucinaciones visuales y alteraciones en el sueño. Debido a lo anterior, la integrante debió suspender las actividades escolares. La integrante tenía una relación sentimental de la cual tiene dos hijos, quienes se encuentran privados de la libertad. Actualmente trabaja en oficios varios y participa en las reuniones de la asociación, desempeñándose en ocasiones como líder.

Familia 4

Se encuentra conformada por dos hermanas y el hijo de una de ellas (familia extensa). Una de las hermanas tiene 47, se desempeña como manipuladora de alimentos de una institución educativa de la Ciudad de Cali, él joven tiene 19 años y actualmente no desempeña una actividad laboral. La persona con discapacidad tiene 51 años y se desempeña como ama de casa, a la edad de 6 años fue diagnosticada con poliomielitis y a raíz de esto presenta una discapacidad física que le afectó su brazo y pierna derecha respectivamente. Hace 14 años fue diagnosticada con esquizofrenia indiferenciada, la cual se manifestó inicialmente con una crisis en la cual destruyó los objetos de su habitación. La persona tiene 2 hijos de 20 y 33 años respectivamente, quienes no viven con ella.

Familia 5

Se encuentra conformada por el padre y dos hijos (familia monoparental). El hijo mayor tiene 39 años y se desempeña como mensajero, el hijo menor tiene 36 años y se desempeña como distribuidor de alimentos. El padre (PCD) tiene 77 años y es pensionado, se desempeñó como empleado de Emsirva, fue diagnosticado hace 5 años con demencia senil, la cual se manifestó, según lo referido por la persona entrevistada, a partir de una dificultad para aceptar un problema de visión, el cual ya estaba solucionado.

11.2. PROCESO DE LA DISCAPACIDAD

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se encuentran factores comunes y determinantes que están en concordancia con las teorías establecidas para este trabajo de grado.

La **aparición** de la sintomatología que denota un proceso de trastorno mental, en los integrantes de las tres primeras familias, concuerda con lo planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), siendo el momento de la aparición o surgimiento de los síntomas el periodo final de la infancia y el principio de la adolescencia, (familias 1, 2 y 3) específicamente en los integrantes de estas familias, se hacen visibles aproximadamente entre los 13 y los 19 años de edad. Sin embargo, en la familia 4 y 5, la aparición de la sintomatología se da en la etapa adulta.

Moruno y Romero⁴⁹ afirman que la aparición de la enfermedad en la adolescencia genera una ruptura en el ciclo y momento cronológico en que se encuentra la persona y por ende de las actividades que desempeñe, significando una *interrupción* de su cotidianidad traducida en *pérdida*, *inadaptación* y *dolor*, además dificultades con el desarrollo del proyecto de vida y demás planes que se tengan para el futuro. Por lo tanto, el trastorno mental en la adolescencia como en cualquier etapa vital, supone una transformación, que conduce posteriormente un proceso de adaptación para continuar o retomar sus actividades cotidianas de acuerdo con las habilidades y limitaciones que se tengan.

La adolescencia es un periodo de cambios y transformaciones tanto físicas, psicológicas, sociales y cognitivas, en donde “se da una transición del rol de dependencia y confianza en los padres y otros adultos a una mayor independencia emocional”⁵⁰. Por otra parte, tradicionalmente la principal actividad que se desempeña en esta etapa es estudiar, la cual se ve afectada en su **continuidad** cuando los síntomas del trastorno mental se hacen

⁴⁹ MORUNO, Pedro. ROMERO Dulce María. Actividades de la vida diaria. España: Elsevier, 2006, p. 219.

⁵⁰ *Ibíd.*, p. 32.

presentes, como lo dicen Moruno y Romero⁵¹ el déficit que presentan las personas con trastorno mental, significa una limitación u obstáculo para alcanzar las metas en lo referente a las actividades educativas, siendo generalmente interrumpida o dificultando el mantenimiento de las personas en la misma. Lo anterior, se pudo evidenciar en los integrantes con discapacidad mental de algunas familias participantes; en la familia 1 específicamente, el integrante con discapacidad mental no retornó a la actividad escolar ni desarrolló estrategias de formación en otras áreas para el desempeño de una actividad laboral, por el impacto de la discapacidad, en las habilidades cognitivas y psicosociales, necesarias para su participación en estas actividades, lo anterior está en concordancia con Moruno cuando refiere que “...para muchas personas puede resultar prácticamente imposible regresar, volver a arraigarse y ligarse a todo lo que dejaron atrás o a espacios que sean satisfactorios para ellos y su entorno”⁵².

En la familia 3, la integrante con discapacidad mental retornó a las actividades académicas cuando era adulta y ha desarrollado habilidades para realizar actividades laborales, puesto que el impacto de la discapacidad mental en las habilidades cognitivas y psicosociales es menor.

En la familia 2, el integrante con discapacidad retornó a las actividades académicas, sin embargo, no logró desempeñarse según los criterios establecidos para este rol en la estructura curricular de la educación tradicional, por lo tanto, buscó alternativas y se capacitó en otras actividades productivas.

En estas dos últimas familias, los integrantes con discapacidad mental logran participar en actividades productivas, lo cual, guarda relación con sus diagnósticos (maniaco-depresión y trastorno bipolar esquizo-afectivo respectivamente) y las manifestaciones de los mismos, puesto que estos presentan un menor impacto en las funciones corporales, específicamente las funciones mentales (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF), lo que les permite tener una mayor

⁵¹ Ibid., p. 229

⁵² Ibid., p. 219

participación en las actividades educativas y laborales, que la CIF clasifica dentro de su apartado de áreas principales de la vida.

En las familias 4 y 5, los integrantes con discapacidad mental no culminaron sus estudios de básica primaria y secundaria, por motivos ajenos a la discapacidad mental, teniendo en cuenta que esta apareció a diferencia de los integrantes de las familias 1, 2 y 3, en la etapa adulta.

Aunque la actividad escolar no es una actividad compartida explícitamente por la familia, o en donde participen físicamente todos los integrantes del núcleo familiar, es una actividad en la cual, en la planeación y la facilitación de los medios para realizarla, participan de diferentes formas los demás integrantes de la familia, poniendo en evidencia expectativas de superación personal y laboral de la familia frente al integrante con discapacidad mental, aunque este aspecto no es abordado de manera explícita dentro de las entrevistas realizadas y no es objeto de estudio ni competencia de esta investigación, de manera implícita se evidencia un cambio en las expectativas que la familia tiene frente al integrante con discapacidad y esto va aunado con el proceso de adaptación a la discapacidad, la cual es una categoría emergente que será abordada más adelante.

Por otra parte, una vez que los integrantes con discapacidad mental de la familia 2 y 3 crearon una adherencia al tratamiento y se apropiaron de sus procesos terapéuticos, lograron participar en actividades laborales, las cuales se encuentran en el sector informal de la economía, puesto que las condiciones actuales del mercado laboral, los estigmas sociales y los requerimientos académicos, disminuyen las probabilidades de acceder a un empleo formal, lo cual, pone en evidencia el gran camino que queda por recorrer en materia de inclusión socio-laboral de personas con discapacidad mental y la apertura a posibilidades de generar acciones en materia del cumplimiento de las políticas públicas en discapacidad mental.

En la familia 4, el integrante con discapacidad ha participado en algunas actividades laborales, las cuales no se han mantenido a lo largo de su vida.

Esto se debe a que la persona refiere no sentirse capaz de desempeñarse en una actividad laboral, lo cual denota dificultades en la causalidad personal. Su mayor participación ha sido y sigue siendo principalmente en actividades productivas relacionadas con el mantenimiento del hogar, las compras y el cuidado de otros en algún momento. De esta manera, se encuentra una marcada diferencia con las familias 2 y 3, en donde su integrante con discapacidad participa de actividades laborales remuneradas económicamente.

El integrante con discapacidad de la familia 5, se encuentra cesante de actividad laboral por jubilación, no realiza actividad productiva remunerada actualmente.

Con relación a la ***institucionalización***, durante los episodios de crisis, las familias coincidieron en que los integrantes con trastorno mental, fueron internados en diferentes instituciones prestadoras del servicio de salud mental, las cuales atienden a las características clínicas de intervención y respuestas que desde el aspecto socio-sanitario se generan para la población con trastorno mental, principalmente guiada a procesos de hospitalización o institucionalización. Lo anterior, supone una ruptura en la interacción con el entorno social y familiar por ausencias prolongadas del hogar, lo cual supone una discontinuidad de las actividades compartidas con las personas constituyentes de su hogar, es decir, su familia. Lo anterior, genera un impacto en las actividades cotidianas que hacen parte de la rutina individual y familiar, por lo cual una vez culminen los periodos de institucionalización, el encuentro nuevamente con su entorno socio-familiar y por ende con la rutina de actividades compartidas con su familia, generan un proceso de re-adaptación al cual no solo se enfrenta la persona con discapacidad, sino toda la familia, siendo estos los encargados de establecer un nuevo equilibrio donde todos los integrantes mantengan la homeostasis y evolucionen a una nueva fase familiar.

La atención en salud mental y ámbito de actuación de los terapeutas ocupacionales, con las características mencionadas anteriormente, significan una oportunidad de reflexión y análisis en torno al actuar desde lo terapéutico y la ocupación, abordando las personas como seres sociales y ocupacionales por

naturaleza, de esta manera, es necesario mantener esta relación y favorecer las practicas extramurales bien sea desde la ejecución o desde la proyección del tratamiento, y mantener una imagen de la persona con discapacidad mental incluida en un entorno social y familiar.

11.3. ACTIVIDADES COMPARTIDAS Y VARIACIÓN EN LAS ACTIVIDADES COMPARTIDAS

Enmarcando los resultados obtenidos en el Modelo de la Ocupación humana, se clasifican las actividades compartidas de acuerdo con las áreas de desempeño, de esta manera, se encuentran actividades compartidas de: autocuidado, productividad y juego/ocio. De manera transversal la ejecución de estas actividades es motivada y condicionada por tres sistemas: la volición, la habituación y la capacidad de desempeño. Las variaciones encontradas en las actividades realizadas de manera compartida por las familias participantes de esta investigación, responden principalmente al componente de habituación, sin excluir los demás, los cuales, siempre están implícitos en la ocupación humana. Se evidencia una *diferencia* entre las rutinas o los patrones ocupacionales en los que anteriormente se habían organizado las actividades que se realizaban de manera compartida, en relación a la actualidad. Cada variación o diferencia es específica en las familias que hicieron parte de la investigación, por lo que concluir una tendencia resultaría transgresor con los comportamientos que cada microsistema ha desarrollado.

11.3.1. Autocuidado

Las actividades básicas de la vida diaria por definición son actividades que se realizan de manera personal y por tanto no son compartidas con otras personas, como lo plantean Romero y Moruno una de las características distintivas entre las actividades básicas y las instrumentales radica en que son: “personales (cuidado del cuerpo, auto mantenimiento, autocuidado, privadas e íntimas), frente a colectivas en el

sentido de realizarse para interactuar con el entorno, públicamente sin necesidad de intimidad⁵³.

Por la razón mencionada anteriormente, y teniendo en cuenta que la investigación se interesa de forma principal por las actividades compartidas por la familia, se identifica dentro de las actividades de autocuidado, comer como la única actividad compartida dentro de esta área por las familias participantes en la investigación.

Se encuentra que en las dos primeras familias, esta actividad cambió en términos del **número de participantes** durante los momentos en que los integrantes con discapacidad mental se encontraban en crisis, puesto que específicamente en la familia 1, dicho familiar dentro de las manifestaciones de la enfermedad presentaba pérdida del apetito y por tanto, se ausentaba de la mesa donde se encontraba el resto de la familia. De esta manera, ya no era una actividad que compartieran diariamente con el integrante con discapacidad. En la familia 2, esta actividad se veía permeada por los periodos de institucionalización del integrante con discapacidad mental, puesto que esta ya no era compartida con el integrante por la ausencia del mismo en el hogar. En la familia 3, la actividad de comer nunca fue compartida por los integrantes de la familia, por lo cual cada uno realizaba la misma en diversos espacios que no implicaban interacción con otras personas. Respecto a la familia 4, dicha actividad no ha presentado variaciones, antes y después de la discapacidad del integrante se han sentado juntos a la mesa para comer. Como se mencionó en apartados anteriores, en el momento de la institucionalización la actividad se ve afectada por la extracción o ausencia de la persona de su hogar, sin embargo, la actividad de comer, se ha mantenido constante. En la familia 5, se han presentado cambios en relación a la interacción entre los participantes de la actividad, ya que anteriormente era común que después de la comida quedaran conversando en la mesa, sin embargo, en la actualidad esto ya no se realiza, el integrante con discapacidad se levanta de la mesa y no se produce la comunicación e interacción anterior, como lo menciona la persona entrevistada

⁵³ MORUNO, Pedro y ROMERO Dulce María. Actividades de la vida diaria. España: Elsevier, 2006, p. 08.

“...lo normal comíamos y hablábamos un ratico y nos sentábamos en la sala y ya. Ahora él ya come y se va a acostar a dormir o se queda sentado en la sala un rato, no le gusta casi hablar, el no, no es muy sociable”.

En cuanto a la **duración, forma y espacio**, no se encuentran variaciones, continúan realizando esta actividad como es acostumbrado en cada familia.

11.3.2. Productividad

En relación a las actividades productivas, la mayoría de las familias objeto de estudio no tienden a realizarlas de manera compartida, por el contrario existe una organización y distribución de estas actividades entre los integrantes de la familia. Esta distribución en la familia 1 atiende a la distribución tradicional de las actividades, Echeverry citando a Linton “los roles y funciones de los miembros al interior de la familia, son desempeñados en función de la edad y el sexo de cada uno”⁵⁴ siendo el **mantenimiento del hogar, cuidado de otros, compras, cuidado de la ropa y preparación de alimentos**, actividades delegadas o asumidas por la mujer del hogar, refiriendo que antes de la aparición del trastorno mental su hijo (integrante con discapacidad mental) ayudaba en estas actividades, principalmente en el mantenimiento del hogar, y actualmente esto ya no ocurre, puesto que el integrante no se interesa por la misma. Similar a lo ocurrido en la familia 4, en donde la integrante con discapacidad redujo significativamente su participación en dicha actividad por disminución de su interés en la misma. Sin embargo, la diferencia radica en que en la familia 1 dicha actividad no se realizaba de manera compartida y en la familia 4 si, aunque actualmente no se realiza, a causa de la disminución de interés en la misma.

La familia 4 compartía una actividad productiva de la vida diaria antes de la aparición de la discapacidad (mantenimiento del hogar), en esta actividad tanto el familiar como la integrante con discapacidad realizaban de manera compartida todas las tareas establecidas para esta actividad, apoyándose mutuamente e interactuando en la ejecución de la misma. Después de la

⁵⁴ ECHEVERRY DE RUFINO, Ligia. Antropología y familia. Colombia: Ediciones Tercer Mundo, 1985. p. 201.

aparición de la discapacidad, se evidencia un cambio significativo, puesto que ya no es una actividad que se realice de manera compartida, ya que la persona con discapacidad, actualmente evidencia poco interés en esta.

Por otra parte, en la familia 1, la actividad de *prácticas religiosas*, entendida según el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional como: “Participar en la religión un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendental”⁵⁵ antes de la aparición del trastorno mental, se realizaba con frecuencia, pero actualmente no se realiza, lo anterior, debido a que esta actividad fue progresivamente excluyéndose de la *rutina familiar*, no por pérdida en el patrón de interés familiar, sino porque el comportamiento de su integrante era poco adaptativo al entorno donde esta actividad se desempeñaba (iglesia), por lo tanto dejaron de realizarla. En relación a la *movilidad en la comunidad*, entendida como: “Moverse por la comunidad y utilizar el transporte, público o privado, como conducir, caminar, andar en bicicleta, o acceder al autobús, taxi u otros sistemas de transporte”⁵⁶ antes de la aparición de la discapacidad mental de su familiar, se realizaba de manera compartida cuando era necesario, es decir, se desplazaban a los lugares que requerían en familia. Posterior a la aparición se suprimió, por las dificultades comportamentales del integrante con discapacidad mental, las cuales, incomodaban a los demás pasajeros a bordo. En la actualidad, dicha actividad es realizada, haciendo uso de los medios de transporte de la comunidad, puesto que el familiar se encuentra en una fase estable, en donde puede controlar su comportamiento frente a otras personas de su entorno.

En la familia 2, solo refieren una actividad de este tipo: *prácticas religiosas*, la cual, se ha mantenido en el tiempo antes y después de la aparición del trastorno mental, actualmente se hace con mayor frecuencia, esta familia (principalmente la madre) resignifica esta actividad y le atribuye gran influencia

⁵⁵ ÁVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÉNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso. 2da Edición. España, 2010. p. 11.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 11.

en la recuperación de su familiar, esta actividad, también les proporciona una manera de adaptarse a la discapacidad mental. La actividad de *práctica religiosa* se presenta en las familias 1 y 2, en una se deja de hacer y en la otra aumenta su frecuencia.

En la familia 5, ha aumentado la ejecución de actividades compartidas del área de productividad como lo son las compras o cualquier diligencia que deba realizarse fuera del hogar, puesto que como ya se mencionó anteriormente, el integrante con discapacidad presenta un deterioro de habilidades que limitan su autonomía, por tanto la familia ha decidido que cada vez que deban realizar alguna de las actividades mencionadas, deben acompañarlo, no obstante, si en la actividad no está directamente implicado el integrante con discapacidad, los familiares deben llevarlo al lugar en donde se vaya a desarrollar la actividad. Lo anterior, causa que las actividades por fuera del hogar sean siempre compartidas.

En cuatro de las cinco familias se identifica que la actividad productiva de cuidado de otros, específicamente de la persona con discapacidad se encuentra asumida por mujeres, principalmente las madres de dichas personas, lo cual, guarda relación con lo expuesto por Batthyány: “los principales conflictos de género que se presenta y son recurrentes en la cotidianidad... la existencia en la práctica de una estructura tradicional de roles e identidades de género que, en el caso de la mayoría de las mujeres, se manifiesta en la asunción del rol de mujer cuidadora”⁵⁷.

11.3.3. Juego

Las actividades de **juego** preponderantes en las familias son los **juegos de mesa, celebraciones de fechas especiales y paseos recreativos**. La variación en estas actividades se ha dado principalmente en términos de **frecuencia**, puesto que en las fases de crisis del trastorno mental se han dejado de hacer dichas actividades, debido a la exacerbación de los síntomas, que trae como consecuencia comportamientos no adaptativos a las demandas

⁵⁷ BATTHYÁNY, Karina. Autonomía de las mujeres y resistencias a la división sexual del trabajo al interior de las familias. Chile, 2009, p. 9.

del contexto o procesos de institucionalización, que limitan la participación como familia en las actividades de esta índole. Actualmente, los integrantes con discapacidad llevan un tiempo prolongado en una fase estable de la enfermedad, lo que ha permitido que la familia establezca un equilibrio interno que les permite funcionar de acuerdo a sus características y establecer patrones de ejecución, entendidos según el marco de trabajo “Patrones de comportamiento relacionados a las actividades de la vida diaria de un individuo u otras personas significativas, que son habituales o rutinarias”⁵⁸ cada familia configura un patrón de interés grupal, el cual confluye en la ejecución de actividades que realizan de manera compartida.

En cada familia se ha presentado una modificación diferente en la participación en actividades de juego u ocio, es así como en la familia 1 se han mantenido algunas de las actividades pertenecientes a esta categoría como los paseos y las visitas, sin embargo, una de ellas, la de ajedrez, ha disminuido su frecuencia. Las razones de este cambio se deben a una variación en los **roles**, teniendo en cuenta, que el integrante con discapacidad ya no cuenta con las mismas habilidades de procesamiento e interacción, las cuales le permitían explicar las diferentes jugadas y procedimientos que el juego requiere, por tanto, era considerado el líder de la actividad. Por otra parte, surge una nueva actividad de juego, que se realiza además, con otros integrantes de la familia que anteriormente no hacían parte del núcleo, “ahora jugamos básquet con los primos...”. Lo anterior evidencia un cambio en la tipología de la familia, siendo ahora extensa y se puede observar como el ingreso de familiares que antes no pertenecían al núcleo familiar, facilitan la participación en nuevas actividades (deportivas) de juego u ocio que no se realizaban con anterioridad.

En la familia 2, se evidencia un aumento en la frecuencia de ejecución de actividades de juego, estableciendo una nueva rutina en donde la familia refiere que “Cada 8 o 15 días salimos de paseo y cada 8 días hacemos una comida especial”. Este incremento se debe según lo referido en la entrevista por el integrante con discapacidad, a que en la actualidad existe una mayor

⁵⁸ ÀVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÈNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso. 2da Edición. España, 2010. p. 25.

aceptación de la enfermedad por parte de sus padres, lo cual da cuenta, de un cambio en la percepción de sus familiares hacia la discapacidad.

En la familia 3, las actividades de juego específicamente la celebración de fechas especiales, se mantienen en términos de frecuencia, sin embargo, actividades como ver televisión y ver la misa por televisión han disminuido su frecuencia, teniendo en cuenta que esta actividad era compartida principalmente con sus hermanos, los cuales residen actualmente en otros lugares. De acuerdo a las características de personalidad de la integrante con discapacidad mental, esta no fue muy dada a compartir otro tipo de actividades con su familia, puesto que refiere cuando se le pregunta que actividades compartía con su familia antes de la primera crisis "... ahora es que ya tengo amistades pero siempre he sido de muy poquitas amistades siempre me aislaba... porque siempre he sido muy tímida"

En la familia 4, las actividades de juego que se han mantenido son ver *televisión* y *conversar*. Con referencia a la primera, esta se mantiene en términos de frecuencia. Lo anterior está muy relacionado con los roles establecidos en la familia, ya que la familiar que ha convivido la mayor parte del tiempo con la persona con discapacidad ha laborado gran parte del mismo y por ende solo quedan espacios de socialización en las noches, mientras ven programas de interés común. Con referencia a la segunda actividad, esta se mantiene en términos de frecuencia, ya que aún asisten a reuniones con otros hermanos de la integrante. Sin embargo, se evidencia un cambio en cuanto a la **interacción**, ya que la familiar manifiesta que "ella ya no es como antes, por el medicamento, es más callada. Todavía opina y todo pero no como antes".

En la familia 5, las actividades de juego antes de la aparición de la discapacidad, eran principalmente conversar en familia y ocasionalmente ir de paseo. La frecuencia de las conversaciones ha disminuido, resultado de una combinación entre las características de personalidad del integrante y las características de la enfermedad, siendo antes una persona reservada pero que participaba de las conversaciones, pero que ahora ha disminuido en mayor proporción su participación en esa actividad, prefiriendo dormir o estar en su

cuarto. Respecto a los paseos, se identifica también una disminución en su frecuencia, ya que el integrante con discapacidad se muestra reticente a las salir del hogar, por tanto, los demás integrantes de la familia también han disminuido su participación en dichas actividades, puesto que siempre debe permanecer en casa alguien que asuma el rol de cuidador.

En relación a la **interacción** surge una variación diferente en cada familia, por ejemplo: en la familia 1, las interacciones en las actividades de juegos de mesa se han limitado, puesto que el familiar con discapacidad mental, era quien enseñaba como jugar y actualmente se han deteriorado habilidades que le permitían en esa actividad asumir el rol ocupacional de líder, Bogdan y Taylor⁵⁹ refieren que la discapacidad puede “prevenir a las personas de participar en roles ocupacionales, sino también puede relegarlas a roles de enfermo y a roles inapropiados” , por otro lado, Kielhofner postula que “una discapacidad puede alterar, pero no necesariamente restringir la participación ocupacional si existen los soportes adecuados”⁶⁰ en esta familia, el integrante con discapacidad no ha sido relegado de participar en esta actividad, sin embargo, por el rol activo que desempeñaba antes de la aparición de la enfermedad y el rol pasivo que desempeña ahora, esta actividad se ha visto limitada en términos de interacción; en otras actividades, como lo son los **paseos recreativos** y **celebración de fechas especiales**, la familia se ha *flexibilizado* apoyando la interacción del integrante con discapacidad mental, con los demás miembros y con las demás personas, evidenciando como el soporte adecuado posibilita la participación de toda la familia en dichas actividades.

En la familia 2 se evidencia mayor interacción en torno a las actividades de juego, lo cual esta mediada por la ampliación del conocimiento en torno a la discapacidad, puesto que la familia, ha mantenido una constante movilización e interacción con las redes de apoyo comunitario y social, lo cual ha permitido mayor socialización y participación de los integrantes en diferentes escenarios

⁵⁹ KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 64.

⁶⁰ *Ibíd.*, p. 102.

(participación comunitaria), la cual según el Marco de Trabajo para la práctica de terapia ocupacional es entendida como “participar en actividades que resultan en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (es decir, barrio, vecindad, organizaciones, trabajo, colegio)”⁶¹ Se puede decir, que a mayor participación comunitaria, mayor participación en actividades compartidas por el núcleo familiar, específicamente en actividades de juego en dicha familia.

En la familia 3, este no es un factor característico de sus integrantes, puesto que desde antes de la aparición del trastorno mental, se presentaban pocas interacciones por medio de actividades de juego. En la infancia y adolescencia de la integrante con discapacidad de esta familia sus hermanos convivían con ella, por tanto compartía actividades como ver televisión y “*pelear con ellos*”, refiere la integrante entrevistada. Sin embargo, actualmente, la conformación del núcleo familiar ha cambiado, sus hermanos ya no conviven con ella, además de que las peleas estaban ligadas a la etapa del ciclo vital en el que se encontraban (infancia) y es probable que estas diferencias que en dicha etapa se presentaban ya no sean predominantes. Por tanto, no es posible afirmar que esta actividad haya variado en relación a la aparición del trastorno mental de la integrante. Por otra parte, en la actualidad se mantiene la actividad de ver televisión y compartir comidas en fechas especiales como navidad y cumpleaños; aparece una nueva actividad, referida por la entrevistada la cual es “hablar de problemas”, la aparición de esta actividad, se encuentra relacionada en primer lugar con la etapa de adultez de integrante con discapacidad y el aporte económico que realiza, por tanto, es probable que sea tomada en cuenta para la toma de decisiones frente a diferentes situaciones y segundo lugar se encuentra relacionada con el proceso adaptativo que ha llevado la integrante con discapacidad y su familia, en donde tiene un papel activo en la toma de decisiones, elemento suprimido en una temporada a causa de la aparición de la enfermedad.

⁶¹ ÀVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÈNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Dominio y proceso. 2da Edición. España, 2010. p. 12.

En la familia 4, se produjo una variación en la interacción de las actividades que se realizaban de manera compartida, ya que la integrante con discapacidad, debido al control de la sintomatología y a los efectos de la medicación, ya no interactúa de la misma forma que antes de la aparición de la enfermedad, es decir, la integrante con discapacidad actualmente tiene una menor participación en las actividades como las conversaciones entre familiares, ya no opina sobre temas relevantes para la familia y no se involucra en la toma de decisiones, aspectos que anteriormente realizaba de manera activa.

En relación a la **duración, forma y espacio**, dentro de las actividades de juego no denotan variaciones porque las familias continúan inmersas en la misma cultura, realizan las mismas acciones antes y durante la ejecución de las actividades y comparten el mismo espacio físico. Teniendo en cuenta que algunas familias han cambiado su tipología por ingreso o salida de algunos integrantes, el número de participantes en varias actividades ejecutadas de manera compartida se ha modificado, así mismo, los roles asumidos dentro de la actividad de juego de ajedrez en la familia 1 han cambiado, puesto que el integrante con discapacidad anteriormente asumía un rol de líder en donde cumplía funciones de enseñanza y por limitación en sus habilidades cognitivas y psicosociales este rol y funciones ya no son desempeñados.

Actualmente la mayoría de familias participan de manera compartida en actividades principalmente de juego, lo cual ha permitido trascender a otros espacios de socialización como la escuela, el trabajo, grupos comunitarios, etc. Sin embargo, en el primer escenario en que se dio la participación e interacción fue en el núcleo familiar, por medio de las actividades compartidas en familia, evidenciando relación con lo planteado por Echeverri⁶² relación a las funciones de la familia, la primera es su carácter de socialización primaria de los individuos y la segunda es la de brindar soporte emocional a los individuos, con el objetivo de garantizar la funcionalidad de la sociedad y la participación de sus miembros en esta.

⁶² ECHEVERRY DE RUFINO, Ligia. Antropología y familia. Colombia: Ediciones Tercer Mundo, 1985. p. 201.

11.4. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL SOBRE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

La discapacidad mental impacta la ejecución de actividades realizadas de manera compartida por la familia, este impacto se da en términos de *variación*, bien sea en la frecuencia, interacción, roles, número de participantes y/o forma. Este impacto es diferente en cada sistema familiar, se encuentra permeado por el proceso de reacomodación o ajustes que la familia haga en relación a la discapacidad.

La discapacidad mental impacta principalmente la ejecución de las actividades de juego, puesto que son las que en mayor medida se realizan de manera compartida por su carácter de socialización, y consecuentemente, las actividades de autocuidado y productividad revierten un menor impacto.

El impacto de la discapacidad sobre la ejecución de actividades compartidas de juego, se evidencia de manera más significativa en la frecuencia de ejecución de la actividad, lo que guarda relación con lo destacado por Moruno y Romero “La capacidad de exploración y ejecución de actividades de ocio se ve reducida; la potencia en la realización de actividades de ocio disminuye...”⁶³ Sin embargo, las familias tienen la capacidad de realizar un proceso adaptativo, en donde, “se despliegan todos los recursos de adaptación, protección y cuidado”⁶⁴. Con la investigación, no es posible identificar una tendencia marcada hacia el aumento, mantenimiento o disminución de la ejecución de actividades de juego por las familias, ya que los resultados en este aspecto fueron muy diversos en cada familia.

El impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria de juego, se da en menor medida en términos de duración, forma y espacio. Son aspectos constantes y mantenidos durante la ejecución de las actividades, antes y después de la aparición de la discapacidad mental.

⁶³ MORUNO, Pedro y ROMERO Dulce María. Actividades de la vida diaria. España: Elsevier, 2006, p. 230.

⁶⁴ MINISTERIO DE SALUD. Rehabilitación psicosocial para personas adultas con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad. Chile, 2006. p. 27.

La interacción en estas actividades es un aspecto dependiente de la configuración y modos de interacción subjetivos de cada familia, que se instauran antes de la aparición del trastorno mental y el grado de implicación de la enfermedad sobre la conducta del integrante, puesto que en la familia donde antes de la discapacidad no se realizaban en gran medida actividades compartidas, en la actualidad tienden a mantener esa configuración. Así mismo, las diversas manifestaciones del trastorno mental y el compromiso consecuente en las habilidades que se necesiten para el desempeño de actividades individuales y compartidas, se traduce en facilitación o limitación de las interacciones durante las actividades compartidas. Un mayor compromiso de habilidades cognitivas y sociales, limitan las interacciones durante las actividades compartidas.

Algunas enfermedades mentales en su proceso, afectan las habilidades cognitivas, sociales y emocionales, lo que impacta directamente la ejecución de actividades que demanden estas habilidades y por lo tanto, también de las actividades realizadas de manera compartida. Este impacto disminuye aún más las actividades, si el integrante con discapacidad mental antes del desarrollo de la discapacidad desempeñaba un importante rol en la actividad y después de la aparición de la enfermedad, sus habilidades de manera general se han visto comprometidas, de tal manera que no pueda continuar desempeñando dicho rol.

11.5. CATEGORÍAS EMERGENTES

Mariane Krause⁶⁵ describe que una categoría emergente es la que surge cuando se desarrolla la investigación, las cuales maximizan las posibilidades de descubrir algo nuevo sobre el objeto de estudio. Martínez refiere que los datos que se obtienen después de hacer la revisión de la información obtenida, y que sugieren aspectos nuevos, que no se tenían previstos y que cobran sentido para la investigación, adquieren la nomenclatura de Categorías Emergentes. Durante la revisión de las entrevistas, el proceso de transcripción y clasificación de la información, se encontraron concepciones reiterativas que cobraron valor para la investigación, estas son tomadas como Categorías Emergentes, las cuales se denominaron: Percepción de la Discapacidad Mental y Adaptación Familiar a la Discapacidad Mental. La determinación de estas categorías significó un reto desde su conceptualización, puesto que como plantean Bonilla y Rodríguez, las categorías emergentes deben ser excluyentes mutuamente, es decir, no contarse la una a la otra, las dos categorías que emergen en esta investigación son consecutivas, puesto que dependiendo de la percepción que se tenga de la discapacidad, la familia desarrollará sus acciones para adaptarse a la nueva situación y funcionar bajo los criterios que consideren, los cuales son subjetivos en cada familia.

11.5.1. PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD MENTAL

Vargas⁶⁶ define la percepción social como una construcción social: través de la vivencia la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos construidos y reconstruidos por el grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad. La percepción de la discapacidad aparece como categoría emergente, se encuentra en la mayoría de las entrevistas, y evidencia la construcción o interpretación que se presenta en las familias de la discapacidad. La mayoría de las familias participantes en la investigación tenían una percepción de la

⁶⁵ KRAUSE, Mariane. La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. Chile, 1995. p. 30.

⁶⁶ VARGAS, Luz. Sobre el concepto de percepción. México, 1994. p. 50

discapacidad, dirigida específicamente a una idea de inutilidad y limitación y que por tanto, sería un impedimento para el desarrollo de las metas y expectativas que como familia se tenían para su familiar, lo cual está García y Sánchez citando a Casado enmarcado en el modelo de integración utilitaria en donde, “se acepta a los sujetos con menoscabo, con resignación providencialista o fatalista”⁶⁷. Como lo plantea el Modelo de la Ocupación Humana, “la cultura occidental le otorga un alto valor a la inteligencia, de tal manera que un déficit implícito en esta área significa el tipo de defecto personal más serio, algo que golpea la dignidad misma del individuo”⁶⁸. Todo lo anterior, demuestra que los diferentes paradigmas sociales permean la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes posee una discapacidad mental. Se desconoce si la percepción sobre la discapacidad ha cambiado, puesto que este trabajo de grado no se centró en esta temática, sin embargo, se puede dar cuenta de un proceso de adaptación a la discapacidad mental por parte de las familias.

En cada una de las familias la percepción tuvo un impacto diferente en la autonomía y la toma de decisiones del integrante con discapacidad mental, a excepción de las familia 1 y 5 donde estos aspectos han estado influenciados por el grado de compromiso que tiene la enfermedad en las habilidades y que por tanto limita en el desempeño de las actividades de la vida diaria. En la familia 3, la percepción sobre la enfermedad estuvo puesta desde la inutilidad, por lo cual la autonomía y toma de decisiones de la integrante con discapacidad mental con respecto a su vida, le fue transferida a otros miembros de la familia, llegando inclusive a decidir por ella en relación a la crianza y educación de sus hijos. Por otra parte en la familia 2, en un inicio la percepción también estuvo puesta en términos de inutilidad, sin embargo, esto cambia hacia una percepción de utilidad y mejoramiento de capacidades, por lo cual la familia se convierte en un facilitador para el desarrollo y ejecución de actividades significativas para el integrante con discapacidad. En la familia 4, el tema de autonomía en relación con la discapacidad no surge dentro de la entrevista, ya que este no era un aspecto explícito ni central dentro de la

⁶⁷ GARCIA, Carlos; SANCHEZ, Alicia. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. España, 2004. p. 2.

⁶⁸ KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Uruguay: Editorial Panamericana, 2002, p. 94.

investigación. Por otra parte, la percepción sobre la discapacidad en dicha familia está en concordancia con el discurso médico de la enfermedad, es decir, la familia establece su percepción en base a lo verbalizado por el médico. La familia toma como referencia el discurso médico que establece que para este tipo de enfermedades no existe cura aún desarrollada o conocida, por lo cual la familia asume que es una enfermedad “*terminal*” que no tiene cura y que lo único que ellos pueden hacer es apoyarla y brindarle todos los recursos necesarios para tener una buena vida. A lo anterior se le suma que la integrante con discapacidad, presentó en su infancia una enfermedad que le dejó limitaciones a nivel motor, lo que contribuye a la percepción incapacitante que tiene la familia sobre la integrante “es una enfermedad terminal, y hay que apoyarla mucho. Además ella tiene una discapacidad y también está lo del brazo y la pierna y requiere de ayuda, entonces uno le ayuda en la comida, la casa, está pendiente de los medicamentos, cosas así.”

En la familia 5, se considera que la discapacidad trae consigo cambios en la persona y por ende en la relación con su contexto, que no son del todo favorables o deseables, como lo expone el familiar en la entrevista “fue un proceso muy terrible, porque ver que alguien era tan cómo tan activo y después verlo decaer de esa manera fue terrible y el cambio es muy terrible, es muy brusco el cambio”.

En consecuencia con lo hallado en esta categoría, se identifica que la percepción que una familia tenga sobre la discapacidad marca una ruta hacia la inclusión del familiar con discapacidad mental dentro del núcleo. Es decir, el impacto de la discapacidad en una familia y específicamente en las actividades que realizan de forma compartida depende en gran medida de lo que dichas personas pertenecientes al núcleo familiar consideren, piensen o signifiquen sobre el concepto discapacidad y específicamente sobre la mental.

11.5.2. ADAPTACIÓN FAMILIAR A LA DISCAPACIDAD MENTAL

Giberti⁶⁹ plantea que la familia como sistema abierto y en constante interacción, va configurándose dependiendo de las situaciones externas o internas que se presenten, por lo tanto, adquiere un equilibrio, este es cambiante en relación al contexto y va a depender de la flexibilidad de su estructura para adaptarse a los cambios. Esta categoría surge de lo expresado por las familias en las entrevistas, y refiere los ajustes o acomodaciones que han desarrollado o implementado en relación a la discapacidad. Se puede evidenciar, como las familias han implementado variaciones para desarrollar, mantener o mejorar el desempeño de las actividades, en términos de aceptación, búsqueda de información sobre la enfermedad para tener un mayor dominio de la misma, fortalecimiento de redes de apoyo comunitario y social que permiten la socialización de sus situaciones en torno a la discapacidad mental y la re-significación de sus familias en relación a las demás que están viviendo una situación parecida. Lo anterior está en concordancia con lo expuesto por Moruno y Romero “el entorno, la familia en la que reside la persona, tiene que readaptarse a los cambios que se van produciendo, y en muchas ocasiones, disminuir sus demandas y expectativas de desempeño ocupacional”⁷⁰.

⁶⁹ GIBERTI, Eva. La familia, a pesar de todo. Buenos aires, Argentina: Editorial Novedades educativas, 2005, p. 66.

⁷⁰ MORUNO, Pedro. ROMERO Dulce María. Actividades de la vida diaria. España: Elsevier, 2006, p. 230.

12. NARRATIVA DE LOS PROCEDIMIENTOS Y LA EXPERIENCIA ACADÉMICA Y PERSONAL DE LA INVESTIGACIÓN.

El siguiente apartado, responde a una descripción general del desarrollo del proyecto investigativo, con el objetivo de contextualizar al lector (a), enmarcándolo (a) en aspectos que se consideran importantes y que dan cuenta del proceso que se llevó a cabo, para posteriormente continuar con la exposición de los resultados y el análisis.

El desarrollo del presente trabajo de grado denominado “Impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia”, significó una experiencia enriquecedora y significativa, tanto a nivel académico como personal.

En el ámbito académico, la construcción escrita y planteamiento del problema, así como la búsqueda de información disciplinar y transdisciplinar sobre la temática, generó inquietudes y permitió la oportunidad de explorar y ahondar más en el tema familia y discapacidad mental. La selección del enfoque metodológico cualitativo y su énfasis en la comprensión, nociones, interpretaciones y concepciones subjetivas sobre fenómenos en sus entornos cotidianos, además del tipo de estudio descriptivo y el diseño transeccional descriptivo, estuvieron en función de los objetivos planteados, versatilizando la investigación para incluir hallazgos que enriquecieron el análisis de la temática central, además de otros aspectos que, aunque no competían de forma directa con la investigación, fueron importantes para establecer relaciones y enriquecer los hallazgos, así como, identificar la situación actual de las personas con discapacidad mental en algunas esferas de la vida, contrastar lo escrito en materia de política pública y la puesta en escena de las mismas. Lo anterior describe, cómo desde la presente investigación, se da cuenta de la esencia y el objetivo del enfoque cualitativo. El diseño metodológico tuvo variaciones durante la puesta en escena, específicamente en la locación para realizar las entrevistas, en la cantidad de integrantes con quienes se diligenció y en la cantidad de familias que participaron en el estudio.

La recolección de información por medio de una entrevista semiestructurada, fue coherente con la metodología de investigación (cualitativa) y permitió conocer la realidad sobre el impacto de la discapacidad mental en las actividades compartidas por la familia. Además, de manera personal por medio de la interacción creada a través de la aplicación de las entrevistas, se generó empatía, importante para que las familias sintieran confianza y expresaran información sobre la ejecución de las actividades; el tipo de entrevista utilizada, también permitió la inclusión de preguntas que no se tenían contempladas en la entrevista guía, lo cual atiende a las particularidades de cada familia, así el instrumento fue flexibilizado por las investigadoras, para ahondar sobre aspectos que fueron surgiendo conforme se realizaba la entrevista, y que eran importantes para la investigación. En relación a las variaciones, inicialmente se tenía contemplado dentro de la metodología realizar las entrevistas en la sede de la Asociación, sin embargo, las familias presentaban dificultades para desplazarse a dicho lugar, por diversos compromisos, por tanto, fue necesario dirigirse a los hogares de las familias y por los compromisos laborales principalmente, fue complejo acordar espacios en donde estuvieran todos los integrantes de la familia, por lo tanto y como se puede evidenciar en la investigación, por lo general se aplicó la entrevista a un solo integrante de la familia, este aspecto también limitó la ampliación de la muestra, puesto que en un inicio se había planteado incluir a 10 familias, sin embargo, esto implicaría mayor tiempo para realizar la recolección de la información del que se había contemplado inicialmente. Aunque la muestra fue de 5 familias, se considera adecuada para el tipo de investigación y para cumplir con los objetivos planteados, puesto que se encontró un comportamiento en cada una de las familias, en donde se hallaban actividades comunes, así como particularidades en cada familia, lo que permitió contrastar constantemente teorías sobre familia y actividad, y de esta manera enriquecer el análisis.

En el ámbito personal, posibilitó la puesta en escena de habilidades necesarias para gestionar y encontrar las redes que facilitarían el acceso a la población, generando así, lazos con la comunidad y empoderamiento de los recursos humanos con que se cuenta.

Las investigadoras se vieron expuestas a realidades sociales que atienden condiciones de pobreza, altos índices de violencia y delincuencia, entre otras, que otorgan un valor más allá de lo estrictamente académico, al proyecto de investigación. También, se encontraron con personas con potencialidades y capacidades que trabajan con la comunidad y que a su vez, posibilitan el trabajo y el ingreso de personas externas a la comunidad. Además, de la ampliación de las redes sociales con las que se pueden trabajar y establecer vinculación con la academia para trabajar por la discapacidad.

Los hallazgos de la investigación dan cuenta de los aspectos comunes y los particulares de las familias relacionados con el proceso de la discapacidad, las actividades compartidas y la variación, la percepción de la discapacidad y adaptación familiar a la discapacidad mental, siendo estas dos últimas categorías emergentes, puesto que se evidenció reiteración de estos dos aspectos en las entrevistas al realizar la sistematización de la información, en el apartado de categorías emergentes se profundizará sobre su definición y los aportes que sugieren para la investigación. Además, permiten evidenciar la aplicabilidad de los referentes teóricos y la necesidad de utilizar otros referentes complementarios, específicamente para dar cuenta de la descripción y conceptualización de las actividades. A continuación se desarrolla el análisis cualitativo y descriptivo, en donde se atienden a especificidades y generalidades de cada familia.

13. CONCLUSIONES

- Las actividades que corresponden al área de autocuidado desde su conceptualización son personales e individuales, por tanto, estas no son predominantes entre las actividades compartidas por una familia, encontrándose la actividad de comer por su posibilidad de socialización como la única compartida por algunas de las familias. Esta actividad, puede verse afectada en términos de la cantidad de sus participantes, puesto que el integrante con discapacidad por procesos de institucionalización o sintomatología exacerbada, puede ausentarse de la misma y por tanto no sería compartida diariamente por todos los integrantes de la familia.
- Las actividades preponderantes realizadas de manera compartida por la familia son las que corresponden al área de juego, específicamente: juegos de mesa, celebraciones de fechas especiales y paseos, las cuales tienen implícito un componente de socialización e interacción, puesto que involucran participación de dos o más personas.
- La discapacidad mental impacta la ejecución de actividades realizadas de manera compartida por la familia, este impacto se da en términos de *variación*, bien sea en la frecuencia, interacción, roles, número de participantes y/o forma. La variación implica un antes y un después, es decir, una diferencia, que en este caso se produce en la ejecución de las actividades, comparadas desde antes de la discapacidad hasta la actualidad. Por lo anterior, no se puede hablar de cambios en las actividades, puesto que esto implicaría que su esencia fuera otra, puesto que la palabra *cambio* significa reemplazar una cosa por otra, es decir, una actividad podría variar en muchos de sus constituyentes, pero si se sustraen los esos elementos y se reemplazan por otros, dejaría ser la actividad y se reemplazaría por otra.

- En las temporadas donde los integrantes con discapacidad mental, presentan episodios de crisis o sintomatología exacerbada, se identifican cambios en la rutina familiar, ya que algunas actividades compartidas o no, se dejan de hacer principalmente por procesos de institucionalización y comportamientos no adaptativos al contexto característicos de la enfermedad. En los periodos de crisis que traen como consecuencia la institucionalización, las actividades compartidas de juego varían en relación a la frecuencia, se disminuye la cantidad de veces que se realiza o se limita la ejecución de las actividades, debido a la exacerbación o aparición de la sintomatología, que trae como consecuencia comportamientos no adaptivos a las demandas del contexto o por procesos de institucionalización. Los procesos de institucionalización generan ausencias constantes de las personas con discapacidad mental del núcleo familiar, situación sobre la cual no se tiene control.
- El impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria correspondientes al área de juego, se da principalmente en términos de *frecuencia* y en menor medida en términos de *duración, forma y espacio*.
- Con la investigación, no es posible identificar una tendencia marcada hacia el aumento, mantenimiento o disminución de la ejecución de actividades que corresponden al área de juego por las familias, ya que los resultados en este aspecto fueron muy diversos.
- La interacción en las actividades es un aspecto dependiente de la configuración y modos de interacción subjetivos de cada familia, que se instauran antes de la aparición del trastorno mental y el grado de implicación de la enfermedad sobre la conducta del integrante, puesto que en la familia donde antes de la discapacidad no se realizaban en gran medida actividades compartidas, en la actualidad tienden a mantener esa configuración. Así mismo, las diversas manifestaciones

del trastorno mental y el compromiso consecuente en las habilidades que se necesiten para el desempeño de actividades individuales y compartidas, se traduce en facilitación o limitación de las interacciones durante las actividades compartidas. Un mayor compromiso de habilidades de procesamiento y de comunicación e interacción, limitan las interacciones durante las actividades compartidas.

- Algunas enfermedades mentales en su proceso, afectan las habilidades de procesamiento y de comunicación e interacción, si el integrante con discapacidad mental antes del desarrollo de la discapacidad desempeñaba un importante rol en la actividad y después de la aparición de la enfermedad sus habilidades se han visto comprometidas, se limitará la continuidad del desempeño de dicho rol dentro de la actividad.
- La discapacidad mental puede generar la aparición de nuevas actividades que se realicen de manera compartida, dependiendo de la percepción que se tenga de la discapacidad y del proceso de adaptación a la misma que como familia se realice. Dichas actividades pueden funcionar como medio para fortalecer la vinculación familiar y estructurar un equilibrio en el que todos los integrantes participen.
- La participación comunitaria es directamente proporcional a la participación en actividades compartidas por el núcleo familiar, puesto que al generarse conexiones con las redes sociales, se amplían conocimientos en torno a la discapacidad, propiciando cambios en las percepciones y paradigmas sociales.
- En la mayoría de las familias, el trastorno mental aparece en la adolescencia característica concordante con los referentes teóricos, encontrados como: la OMS. la principal actividad desempeñada por las personas con discapacidad mental en esta etapa era *estudiar*, consecuentemente esta actividad se ve afectada en su continuidad, por periodos de institucionalización, proceso terapéutico y disminución de

habilidades cognitivas necesarias para mantener un desempeño competente en la actividad. Esta deserción escolar conllevó a la disminución de las expectativas familiares de superación personal, la mayoría de integrantes con discapacidad mental, no lograron retornar al sistema educativo tradicional, accediendo a educación por ciclos o educación para el trabajo y el desarrollo humano, lo cual evidencia déficit del sistema educativo para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad mental en ese momento y aunque actualmente se han desarrollado y se continúan desarrollando políticas públicas que fomentan la inclusión educativa, aún existe una brecha en el sistema que no atiende a las necesidades específicas de toda la población, específicamente de las personas con discapacidad mental.

- Del total de los integrantes con discapacidad mental entrevistados, menos de la mitad realiza actualmente una actividad laboral remunerada, la cual se encuentra en el sector informal de la economía, los otros integrantes no realizan actividad laboral remunerada. Aspectos como el nivel educativo, la competitividad del campo laboral y tener una discapacidad mental, limita las posibilidades de acceder a un empleo en el sector formal. Se evidencia que existen acciones por realizar en materia de inclusión socio laboral, puesto que se continúan identificando barreras principalmente actitudinales, las cuales intervienen en el desempeño de actividades laborales formales de las personas con discapacidad mental. Por otra parte, el grado de implicación de las habilidades cognitivas y sociales, interviene en la capacidad de desempeño de las actividades laborales, y en la adherencia al tratamiento terapéutico, consciencia de enfermedad y empoderamiento del proceso de rehabilitación.
- El paradigma sobre discapacidad que se evidenció en las familias al inicio del trastorno mental, corresponde al modelo tradicional y rehabilitador, en donde es la persona quien tiene una deficiencia que

limita el desarrollo de metas y expectativas personales y familiares. Los resultados de la presente investigación establecen una línea de base para aproximarse al proceso de adaptación de las familias de las personas con discapacidad mental. Futuros estudios de carácter exploratorio o descriptivo podrían ser llevados a cabo para llegar a conclusiones relacionadas con el cambio en la percepción antes y después del diagnóstico de la enfermedad mental.

14. BIBLIOGRAFÍA

- ÀVILA, Adriana; MARTINEZ Rosa; MATILLA Rosa; BOCANEGRA Nuria; MÈNDEZ Bètsabe; TALAVERA Miguel. Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional dominio y proceso. 2da edición. [Traducción]. España. 2010. 85 p. [en línea]. <<http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>>
- BATTHYÁNY, Karina. Autonomía de las mujeres y resistencias a la división sexual del trabajo al interior de las familias. Chile. 2009. 11 p. [En línea]. <<http://www.cepal.org/dds/noticias/paginas/0/37350/Ponencia-KarinaBatthyany.pdf>>
- BRAVO, Katherine; GONZALES, Elizabeth. De la Luz a la oscuridad: Familia y significados de salud y enfermedad mental. Trabajo de grado para título de pregrado en Trabajo social. SANTIAGO DE CALI: Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo social y desarrollo 2012.
- BRONFENBRENNER, Urie. Ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano. Paidós, 1987.
- CHILE. MINISTERIO DE SALUD. Rehabilitación psicosocial para personas adultas con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad. 2006. 48 p. [en línea]. <http://www.terapia-ocupacional.cl/documentos/miscelaneo/2006_MINSAL_2006-2.pdf>
- COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1616. (21, Enero, 2013) Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C. [en línea].

- <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>
- COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Discapacidad. [En línea]. <http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
 - [COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Política Pública Nacional Para Las Familias Colombianas 2012-2022. \[en línea\] <http://www.eafit.edu.co/minisitios/derecho-genero-sexualidad/Documents/APolitica%20Publica%20Familias%20Colombianas%202012-%202022%20%281%29.pdf>](http://www.eafit.edu.co/minisitios/derecho-genero-sexualidad/Documents/APolitica%20Publica%20Familias%20Colombianas%202012-%202022%20%281%29.pdf)
 - CORDOBA SALAZAR, Diana Carolina; MENDOZA TORRES, Mayra Janeth; RUIZ QUIÑONES, Ana María. Factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de discapacidad mental de las comunas 13, 14 y 15 de la Ciudad de Santiago de Cali. Tesis para título de pregrado en Terapeuta Ocupacional. SANTIAGO DE CALI: Universidad del Valle. Facultad de salud. Escuela de Rehabilitación Humana 2007. 118h.
 - ECHEVERRI DE REFUFINO, Ligia. Antropología y familia. Colombia: Ediciones Tercer Mundo. 1985
 - GARCIA, Carlos y SANCHEZ, Alicia. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. España. 2004. 20 p. [En línea]. http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf
 - GIBERTI, Eva. La familia, a pesar de todo. Buenos aires, Argentina: Editorial Novedades educativas. 2005

- HERNANDEZ, Roberto. Metodología de la Investigación, México: Editorial Interamericana de México. 2003
- I DEALBERT, Adela. Introducción al trabajo familiar en casos de vulnerabilidad. España. 2009. 29 p. [en línea]. <<http://www.psociallesalesianas.org/image/01%20Trabajo%20Familiar.pdf>>
- INSTITUTO COLOMBIANO DE NORMAS TÉCNICAS Y CERTIFICACIÓN. Referencias bibliográficas en normas Icontec. [en línea]. <<http://normas-icontec.com/referencias-bibliograficas-en-normas-icontec/>>
- KIELHOFNER, Gary. Terapia Ocupacional: Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Cuarta Edición. Montevideo, Uruguay: Editorial Panamericana. 2002
- KRAUSE, Mariane. La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. Chile. 1995. 36 p. [En línea]. <<http://investiga-aprende-2.wikispaces.com/file/view/Inv-cualitat-Krause.pdf>>
- MÉXICO. COMISIÓN DE POLÍTICA GUBERNAMENTAL EN MATERIA DE DERECHOS HUMANOS. Glosario de términos sobre discapacidad. [en línea] <http://portal.salud.gob.mx/codigos/carrusel/pdf/glosario_de_terminos_sobre_discapacidad.pdf>
- MORUNO, Pedro. ROMERO Dulce María. Actividades de la vida diaria, España: Editorial Elsevier. 2006
- NUÑEZ, Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Argentina, 2003. [en línea] <<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>>

- OCHAITA, Esperanza y ESPINOSA Ángeles. Necesidades infantiles y adolescentes en familias homoparentales. Un análisis desde la perspectiva de los padres y madres. España. 2014. 260 p. [En línea]. <https://repositorio.uam.es/xmlui/bitstream/handle/10486/661757/agustin_ruiz_santiago.pdf?sequence=1>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2011. 258 p. [En línea]. <http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf >
- RODRIGUEZ, Carmen y LUENGO Tomasa. Un análisis del concepto de familia monoparental a partir de una investigación sobre núcleos familiares monoparentales. España. 2003. 24 p. [En línea]. <<http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n69/02102862n69p59.pdf>>
- SANDOVAL, Carlos. Investigación Cualitativa, Colombia: Arfo Editores e Impresores Ltda. 2002
- SERNA, Rita; TORRES DE TOVAR, Martha Lucía; GÓMEZ, Ana María; Peñas, Olga Luz. Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Proyecto para la verificación de condiciones de personas en situación de discapacidad severa. Tesis para título de pregrado en terapia ocupacional. SANTA FE DE BOGOTÀ: Universidad Nacional. Facultad de medicina. Departamento de la ocupación humana 2008. 38h.
- VARGAS, Luz. Sobre el concepto de percepción. México. 1994. 53 p. [En línea]. <<http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>>

- WALTERS Kattia; CINTRÓN Franchesca; SERRANO Irma. El significado de “familia” en la familia reconstituida. México. 2006. 27 p. [En línea]. <<http://www.redalyc.org/pdf/1339/133920321003.pdf>>
- XIII CONGRESO NACIONAL DE ESTUDIANTES DE TERAPIA OCUPACIONAL. (8-10, de Marzo, 2013: Cáceres, España). Actas del XIII congreso de estudiantes de terapia ocupacional. Cáceres: Universidad de Extremadura. 2013. 130 p. [en línea]. <<http://www.revistatog.com/suple/num8/suple8.pdf>>

ANEXOS

A. ENTREVISTA DIRIGIDA A FAMILIARES DEL INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD MENTAL

1. Datos personales

- a. Código de identificación
- b. Edad
- c. Parentesco
- d. Ocupaciones anteriores de la aparición de la discapacidad del integrante
- e. Ocupación actual

2. Sobre el integrante con discapacidad

- a. Nombre
- b. Edad
- c. Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la discapacidad
- d. Nivel educativo
- e. Ocupaciones anteriores al diagnóstico
- f. Ocupación actual
- g. Fecha del diagnóstico de la discapacidad
- h. Describanos como ha sido el proceso de la discapacidad, antes y después.

3. Sobre la familia

- a. ¿Quiénes conforman su hogar?
- b. ¿Cómo es su relación con su familiar con discapacidad?
- c. ¿Qué opina usted de la discapacidad mental de su familiar?

4. Sobre las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida

- a. ¿Qué actividades compartía con su familiar antes de la aparición de la discapacidad?

Alimentación, actividad sexual, cuidado de los niños, preparación de la comida y limpieza, prácticas religiosas, compras, actividades de ocio como deportes, paseos, visitas, juegos, fiestas, cenas, ¿otras? ¿Cuáles?

b. ¿De las actividades mencionadas anteriormente, cuales comparten todavía?

Alimentación, actividad sexual, cuidado de los niños, preparación de la comida y limpieza, prácticas religiosas, compras, actividades de ocio como deportes, paseos, visitas, juegos, fiestas, cenas, ¿otras? ¿Cuáles?

c. ¿Estas actividades siguen ejecutándose de igual manera que antes o han presentado cambios?

d. ¿Cuáles considera son las causas o razones de estos cambios?

e. ¿Cuáles son las actividades que antes compartía y ya no comparte?

f. ¿Cuáles son las razones para no realizarlas?

g. ¿Qué opina de los cambios mencionados anteriormente?

h. ¿Cómo se ha adaptado la familia a los cambios mencionados anteriormente?

B. ENTREVISTA AL INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD MENTAL

1. Datos personales

- a. Código de identificación
- b. Edad
- c. Ocupación actual

2. Sobre la familia

- a. ¿Quiénes conforman su hogar?
- b. ¿Cómo es su relación con las personas con quien vive?

3. Sobre las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida

- a. ¿Qué actividades usted comparte con su familia?

Alimentación, actividad sexual, cuidado de los niños, preparación de la comida y limpieza, prácticas religiosas, compras, actividades de ocio como deportes, paseos, visitas, juegos, fiestas, cenas, ¿otras? ¿Cuáles?

- b. ¿Cuáles son las actividades que antes compartía y ya no comparte con su familia?

Alimentación, actividad sexual, cuidado de los niños, preparación de la comida y limpieza, prácticas religiosas, compras, actividades de ocio como deportes, paseos, visitas, juegos, fiestas, cenas, ¿otras? ¿Cuáles?

- c. ¿Cuáles son las razones para no realizarlas?

- d. ¿Cómo se siente con los cambios mencionados anteriormente?

C. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia.

Investigadoras principales: Natalia Figueroa Ortiz, Claudia Tatiana Ramírez Tafur y Karol Johanna Erazo Díaz.

Donde se realizará el estudio: Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental.

Señores (as) Integrantes de la familia.

Información

Según la Real Academia de la Lengua Española (RAE), la palabra investigar “se refiere al acto de llevar a cabo estrategias para descubrir algo”. La investigación: “Impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia”, se realizará en la Asociación de Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental en el periodo Febrero del 2015 hasta Julio del 2015. Se encuentra como investigadoras principales las estudiantes de pregrado en Terapia Ocupacional de la Universidad del Valle, Karol Johanna Erazo Díaz, identificada con cédula de ciudadanía 1143848555, teléfono celular 3147139362; Natalia Figueroa Ortiz, identificada con Cedula de Ciudadanía 1143855406, teléfono celular 3107356288 y Claudia Tatiana Ramírez Tafur identificada con Cedula de Ciudadanía 1107070217, teléfono celular 3215784806. Como asesora de la investigación; la terapeuta ocupacional Luz Ángela Cortina Roa, docente de la Escuela de Rehabilitación Humana, Universidad del Valle.

Propósito

Identificar el impacto que se produce en las actividades que realiza la familia de manera compartida cuando uno de sus integrantes tiene discapacidad mental.

Procedimiento

Se invita a participar a su familia en esta investigación, la cual contara con la participación de diez (10) familias incluyendo la suya. En la cual se aplicará una entrevista semi-estructurada, es decir, tendremos preguntas guía pero conforme surja la entrevista se pueden hacer otras preguntas para ahondar sobre un tema específico al integrante con discapacidad y a los demás integrantes que conviven con ella. Las preguntas serán sobre como hacían las actividades que compartían en familia antes de la discapacidad del integrante y como es ahora. Estas entrevistas se llevarán a cabo en la sede de la Asociación, ubicada en la comuna 13 de Santiago de Cali. El tiempo de participación en la investigación será de un (1) mes, en el cual se realizarán tres reuniones con cada familia por un tiempo aproximado de una (1) hora en cada una de ellas. Su función en esta investigación será responder a las preguntas realizadas en la entrevista.

El riesgo es considerado como mínimo y se respetará el principio de confidencialidad, es decir que se protegerá de la información que se recoja dentro de la investigación, se utilizará un código para proteger su nombre y datos personales, no se tomarán fotos ni videos, pero si se realizará grabación de voz mientras responde la entrevista, con el fin de tener una mejor posibilidad de recolección de la información.

Los resultados de este estudio pueden ser divulgados en eventos nacionales y/o internacionales o ser publicados en revistas científicas, protegiendo su identidad. Los datos que se produzcan de esta investigación podrán ser utilizados para investigaciones futuras respetando la confidencialidad y previo permiso del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH). Se realizarán grabaciones de las voces de los participantes mientras responden a las entrevistas realizadas por las investigadoras.

Compensación

Usted no tendrá que incurrir en ningún gasto para participar en esta investigación, aclaramos que ni la Universidad del Valle ni la Asociación de

Familiares y Pacientes con Enfermedad Mental o el equipo investigador pueden ofrecer retribución económica para usted por su participación en esta investigación, sin embargo, con su colaboración contribuirá a la construcción de conocimiento que servirá para tener evidencia del impacto que tiene la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas al interior de la familia. Tendrá derecho a conocer los resultados de la investigación, por medio de una exposición dirigida a los participantes y a las directivas de la asociación.

Personas a contactar

Si tiene alguna pregunta o duda acerca de esta investigación, dudas con respecto a los derechos y deberes que tiene en relación a su participación en esta investigación puede comunicarse directamente con la docente Luz Ángela Cortina, celular 3187950345, correo electrónico, luzancoroa@gmail.com; Natalia Figueroa Ortiz, celular número 3107356288, correo electrónico natifo1094@hotmail.com, Karol Johanna Erazo, celular número 3147139362, correo electrónico karol.erazo93@hotmail.com o con Claudia Tatiana Ramírez, celular número 3215784806, correo electrónico tautopias@hotmail.com. También puede comunicarse con el Comité Institucional de Ética para la Investigación con Humanos en el teléfono 5185677 o en el correo electrónico eticasalud@correounivalle.edu.co.

Culminación del estudio

Usted entiende que su participación en este estudio es de carácter VOLUNTARIO, ya que en cualquier momento usted puede retirarse de esta investigación si así lo desea y no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted. Su participación terminará cuando usted lo desee o cuando haya respondido la totalidad de las preguntas.

Si usted decide participar, firmando este consentimiento informado, la participación en el presente estudio finalizará una vez se lleven a cabo las entrevistas necesarias para responder al cuestionario (máximo 3).

Finalmente usted tendrá una copia de este consentimiento.

Constancia

He sido informado de manera clara de la investigación y de mi participación. Acepto voluntariamente participar como sujeto de investigación, en el proyecto antes mencionado, autorizando la utilización de los resultados en estudios posteriores y su publicación en revistas científicas.

Debo responder una entrevista semi-estructurada para llevar a cabo el proyecto de investigación, así como autorizo que se hagan grabaciones de mi voz mientras respondo a la entrevista.

He leído este documento y he comprendido el objetivo de la investigación y mis funciones como participante. Declaro estar debidamente informado (a), habiendo tenido la oportunidad de aclarar mis dudas en entrevista personal con las investigadoras antes mencionadas. Así mismo, he recibido respuesta a todas mis preguntas, habiendo tomado la decisión de manera libre y voluntaria de participar en la investigación.

SU FIRMA O HUELLA DIGITAL INDICA QUE USTED HA DECIDIDO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN ESTA INVESTIGACION HABIENDO LEIDO O ESCUCHADO TODA LA INFORMACION ANTERIOR. Para constancia se firma en

_____ A los _____ días del mes de _____ del
año _____

Familiar _____

Parentesco _____

Identificación _____

Testigo # 1 _____

Identificación _____

Relación _____



Facultad de Salud
Programa Académico de Terapia Ocupacional
IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA REALIZADAS DE MANERA
COMPARTIDA POR LA FAMILIA

Testigo # 2 _____

Identificación _____

Relación _____

Docente Asesor de la Investigación

Investigador principal 1

Investigador principal 2

Investigador principal 3

D. ASENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN

Mi nombre es, soy estudiante de Terapia Ocupacional de la Universidad del Valle, mi trabajo consiste en recolectar información necesaria sobre los cambios que se producen en las actividades realizadas en familia.

Para conocer este cambio, es necesario recoger información a partir de una entrevista corta que le realizaré a usted y a su familia. La información brindada será utilizada para fines de este estudio, así como sus resultados podrán ser utilizados en otras investigaciones con la previa autorización del comité de ética humana, protegiendo su identidad con un código para proteger su nombre y datos personales.

Para fines prácticos, en el momento de recolectar la información que suministre durante las entrevistas, si usted lo permite, se grabará su voz mientras responde a las preguntas realizadas. Dichas grabaciones también serán utilizadas solo para fines de esta investigación.

Si en algún momento decide que no quiere seguir participando del estudio, puede decirlo con libertad y se extraerán los datos suministrados por usted de la investigación, así mismo no habrá ninguna consecuencia o perjuicio para usted o su familia.

Si acepta participar de esta investigación, por favor lea y firme la hoja que se presenta a continuación.

ASENTIMIENTO INFORMADO

Fecha:

YO, _____

Declaro que:

1. He leído o me han leído la Hoja de Información y he entendido todo lo que ponen en ella.
2. Los estudiantes de terapia ocupacional han contestado a todas las dudas que tenía sobre el estudio.
3. Sé que puedo decidir no participar en este estudio y que no pasa nada.
4. Sé que si cuando empiece el estudio tengo alguna duda, puedo preguntar a los estudiantes las veces que necesite.
5. Sé que cuando empiece el estudio y en cualquier momento puedo decir que ya no quiero seguir participando y nadie me reñirá por ello.
6. He decidido participar en el estudio.

Firma

¿El representante legal ha firmado el consentimiento informado?

Sí ____ No ____

E. ENTREVISTA 1

FAMILIA 1

E: Entrevistador

F: Familiar

PCD: persona con discapacidad

E: ¿Cuál es su nombre?

F: M1

¿Me recuerda por favor su edad?

1. F: 55 años.

E: ¿El parentesco con PCD1?

2. F: La madre.

E: Me regala por favor ¿Cuáles han sido sus ocupaciones?

3. F: Mis ocupaciones, hogar

E: ¿Ama de casa?

4. F: Ama de casa.

E: Ok, ¿siempre? O ¿ha tenido otros trabajos?

5. F: No, siempre.

E: Ah ok

E: Y actualmente se desempeña como ama de casa también

6. F: Si, Cuidadora de mi paciente

E: Ok, bueno, me regala por favor el nombre completo de PCD1

7. F: PCD1

E: ¿La edad?

8. F: Él tiene 32 años

E: Hace ¿cuánto tiempo le diagnosticaron la discapacidad?

9. F: Hace, cuando él iba a cumplir los 15 años, o sea que ya hace,

E: Bueno cuando iba a cumplir los 15 años, hace 17 años

E: Y ¿Cuál es la discapacidad de PCD1?

10. F: Esquizofrenia hebefrénica

E: Ok, bueno ¿él ha estudiado?

11. F: El estudio

E: ¿Hasta qué año?

12. F: Terminado noveno, estaba en 10 cuando le empezó la enfermedad y hasta ahí llego

E. Bueno y ¿cómo fue eso M1?

13. F: Él era estudiante, siempre estuvo becado, siempre ocupo el primer puesto y estaba en los primeros meses de decimo y que tres meses llevaba creo en decimo y empezó a no querer ir a estudiar, caminadera acá, no comer, no dormir, todo fue así rapidito y hasta ahí llego todo, ya nosotros lo llevamos al psiquiátrico, de una pal médico, cada día peor y creo yo que se agravo porque creo yo que me toco un médico, que tenía creo cáncer de garganta, entonces uno casi no tenía comunicación con él, yo hablaba y el solo anotaba, o sea que no tenía como información de parte del médico, como sacarlo a él antes.

E: Ok, el además de estudiante ¿se desempeñaba en alguna otra actividad antes de la aparición de la discapacidad?

14. F: No, solo estudiante

E: Solo estudiante, ¿no hacia algún deporte?: jugar futbol, baloncesto o jugar ajedrez alguna otra cosa

15. F: Ajedrez si, le gustaba y sabía bien

E: Y ¿participaba en algún grupo o algo así?

16. F: En el colegio

E: Ah en el colegio, ok, ¿alguna otra cosa? ¿En el tiempo libre?

17. F: No, jugar era lo más, salir a jugar, montar bicicleta,

E: ¿Cómo estás?

18. PCD: Bien

E: Ok

19. F: Siéntate allá PCD1

20. F: Corre el asiento

E: Ok

E: ¿Quienes conforman su hogar doña M1?

21.F: Mi hogar lo conformamos: mi esposo, mi hijo, mi hija antes, pero en este momento estamos los tres, más dos sobrinos, más dos sobrinas.

E: Bastantes

22.F: Pero esto es ahora ultimo

E: Ok

E: ¿Cómo es la relación suya con PCD1? ¿Cómo la describiría usted?

23.F: Bien, excelente

E: ¿Se entienden, no hay peleas, ni malos entendidos?

24.F: No, mientras él no este agresivo, todo va bien

E: ¿Ocasionalmente esta agresivo?

25.F: Ya hace como 7 años que no

E: Ah no, bastante

E: Bueno y ¿cuál es su opinión sobre la discapacidad mental de PCD1?

26.F: Pues según lo que me han dicho los médicos y todo lo que he analizado, a él le toco una enfermedad, le llego y pues toca comprenderlo.

E: Bueno

E: Ahora ¿qué actividades hacían ustedes como familia juntos antes de que juan le diagnosticaran la esquizofrenia?

27.F: Todo, o sea aquí, comer acá, todos en familia, salir de paseo, siempre íbamos todos, donde iba uno íbamos los cuatro

E: Y ¿qué otras actividades hacían? Digamos ir a la iglesia.

28.F: Si, algunas veces íbamos

E: Algunas veces

29.F: No siempre

E: ¿Las compras?

30.F: También

E: ¿Deportes?

31.F: Deportes

E: ¿Cómo cuáles? ¿Que los hicieran todos ustedes juntos como familia?

32.F: Pues cuando uno salía, pues jugaba futbol que era el más, que más, ajedrez, por ahí siempre aprendí algo con él

- E: Y aparte del ajedrez, ¿otro juego de mesa no?
- 33.F: Domino, parques
- E: ¿Iban a fiestas familiares?
- 34.F: A fiestas familiares
- E: O ¿poco?
- 35.F: No, porque la familia vive en Popayán, la mayoría, pero sí, por aquí, donde los vecinos.
- E: Y ¿viajan antes ustedes a Popayán?
- 36.F: Sí, claro
- E: Ok
- E: ¿La organización del hogar, la limpieza del hogar, eso no es algo compartido o solamente lo hacía usted?
- 37.F: No, ellos me ayudaban. Me ayudaban, ahora no quieren nada
- E: Bueno, ¿él también le ayudaba?
- 38.F: Si
- E: Ahora de esas actividades que ya mencionamos, que ustedes hacían antes de la aparición de la discapacidad, ¿Cuáles siguen haciendo? O ¿Qué ha cambiado? O ¿Cuáles no siguen haciendo? ¿Por qué?
- 39.F: Pues es que Juan no hace nada, él no me ayuda en nada
- E: Digamos el ajedrez, ¿todavía él juega ajedrez con ustedes?
- 40.F: El si quiere, pero lo que pasa es que él, si hasta hace unos días estuvimos jugando, sino que yo no sé bien, él sabe más, entonces como que, entonces el empieza a quitar, no esa no, esa no, mejor esta, entonces como que uno
- E: Pero ¿siguen jugando como antes?
- 41.F: No, no
- E: ¿Que ha cambiado? ¿En la frecuencia? Ya casi no juegan tanto
- 42.F: No, ya casi no jugamos
- E: O digamos él ¿ya no le puede explicar bien?
- 43.F: Él explica, sino que ya para mí es como más difícil captar las jugadas, lo poco que aprendí en otros tiempos con él ya se me olvido. Pero no,

todo el tiempo que él estuvo enseñándome, antes que me acuerdo de algo

E: Claro

E: Pero ¿paso mucho tiempo sin que lo hicieran? ¿Hasta ahorita es que lo intentaron, lo retomaron?

44. F: Aja

E: Y ¿lo de la alimentación M1?

45. F: En este momento el viene bien, ha tenido otras épocas que no come, no quiere nada

46. F: Pero todavía lo hacen que usted menciono que se sentaban y comían juntos, pues todavía eso

47. F: Si igual

E: Ok, no ha tenido ningún cambio eso

48. F: No

E: No

E: Digamos que en alguna temporada que él tuviera crisis o algo así, de pronto ¿cambiaba el ambiente de sentarse a comer a la mesa?

49. F: Si, claro porque cuando él no quiere comer ni modo

50. F: ¿Entonces el que hace? ¿Se va para el cuarto? ¿Ustedes siguen comiendo? O como que ya todo mundo coge su rumbo y nadie se reúne

51. F: No cuando él ha estado enfermo, si él no quería yo lo dejaba, ya que fuera mucho tiempo pues si ya tenía que obligarlo pero por lo regular viene normal

E: ¿Lo de las visitas?

52. F: Las Visitas

E: ¿Los paseos?

53. F: Paseos si le encantan

E: ¿Todavía lo hacen?

54. F: Si

E: ¿en familia todos?

55. F: si

E: Y ¿lo de las visitas?

56.F: Las visitas bien, la familia que es la que más visita aquí, si viene alguna amiga compañera del grupo el sale a ver quién es y saluda

E: Y ¿siguen yendo a Popayán a visitar a su familia?

57.F: Si, claro

E: En alguna temporada de pronto cuando recién le diagnostico o algo así ¿dejaron de visitar?

58.F: A ninguna parte íbamos, porque estaba grave el hombre, incluso yo no me podía ir, ahora me puedo ir, voy al centro, sé que voy al centro y listo vengo y lo encuentro bien

E: Pero no podían salir con él ¿por qué? ¿No se podía comportar afuera?

59.F: No, no se podía comportar ni en bus ni en público, cuando andaba en bus molestaba a los pasajeros

E: A los pasajeros y ¿Qué? perdón

60.F: Que los molestaría porque él se iba mirarle la cara ahí de cerca o cualquier cosa hacia

E: Claro, ¿Ya después eso fue cambiando porque él se fue regulando más?

61.F: Si

E: Ok, Y ¿a los demás integrantes de la familia?

62.F: En este momento bien

63.R: Y ¿anteriormente?

64.F: cuando ha estado grave pues siempre se nota como agresivo, pero si como lo mismo que hacía en la calle, pegarles, el empezaba así suave e iba aumentando, yo me acuerdo que yo deje de ir a misa por eso, el allá al que se hacía al lado lo molestaba

E: ¿Ahora van a misa?

65.F: No, yo hace tiempos que no voy a misa

E: Pero de pronto ¿ustedes van y lo dejan aquí? O ¿ya nadie va?

66.F: No, la verdad es que ya vamos muy poco y yo le digo vamos y él ya no, por eso por el episodio que él tuvo un momento que no se pudo sacar porque no se comportaba bien entonces uno como que perdió

- E: Mucho el contacto afuera
- 67.F: Aja
- E: ¿Alguna otra actividad que ustedes hayan dejado de hacer? ¿En familia?
- 68.F: En familia
- E: ¿O que ya no se haga igual? O ¿que ya haya cambiado? O ¿que antes no hicieran y que ahora más bien hacen?
- 69.F: No, que no se hace. En este momento todo
- E: O ¿ahora que hacen de diferente a antes?
- 70.F: Que se hace de diferente
- E: Por ejemplo las reuniones de los jueves o domingos allá con Doña Iris
- 71.F: Ah, con Doña Iris los jueves, en algunas ocasiones debemos ir pero la verdad es que por cuestión de billete son dos pasajes de ida y dos de venida entonces, pero si hubo un tiempo que lo llevaba, ahora lo estoy llevando al nuevo latir, los jueves por la tarde que hay terapia de baile y teatro
- E: Y ¿cómo responde a las actividades?
- 72.F: Si las hace, hace unos días estuvimos jugando básquet, buen encestador
- E: Si
- 73.F: Hemos jugado básquet, con los primos, que hace tiempo que no hemos vuelto a ir, a jugar herradura y nos ganó, buen encestador el hombre
- E: Bueno
- E: ¿Es principalmente por el comportamiento o la conducta? O ¿hay alguna otra cosa que afecte eso? Pues cuando PCD1 está en crisis porque ahora él está muy funcional
- 74.F: Claro pues cuando está en crisis pues lógicamente que no
- E: Por el comportamiento que el acoge
- 75.F: Si, claro
- E: ¿Cómo se ha adaptado la familia a los cambios?

76.F: Pues la verdad, aquí en la casa la única que ha funcionado con el soy yo, mi esposo desde hace un tiempo para acá como que cayó en cuenta que tocaba ayudar, que era yo sola pal medicamento, pa todo, pero ahora él ya me ayuda y pues si como que le veo más interés que antes que me toco a mi

E: Listo doña M1, con usted ya

E: Ahora PCD1

ENTREVISTA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

E: Hola

2. PCD: Q`hubo

E: ¿Cómo estás?

3. PCD: Bien

E: Bueno te vamos hacer unas pregunticas, listo

E: Entonces me regalas por favor ¿cuántos años tienes?

4. PCD: 22

E: ¿22?

5. F: 32

E: Y ¿tú a que te dedicas juan?

6. PCD: ¿Que digo?

E: ¿Qué haces? ¿Qué haces aquí?

7. PCD: Estoy en la casa

E: Estas en la casa, Ok

E: ¿Quienes conforman tu hogar, tu familia?

E: ¿Con quienes vives aquí?

8. PCD: Mi mamá y mi papá

E: Tu mamá y tu papá, ok

E: y ¿Cómo te sientes tú con ellos?

9. PCD: bien

10. PCD: No me gusta ir

E: ¿Te gusta estar con ellos?

E: ¿Por qué no te gusta ir?

E: ¿PCD1 vas a? ¿Tú juegas algún juego de mesa? ¿Ajedrez, parques, Domino?

11. PCD: Ajedrez

E: Ajedrez y ¿con quién juegas ajedrez?

E: ¿Solo?

12. PCD: Con el que sea, el que juegue

13. F: ¿Quién?

14. F: Con el que sea, con el que quiera jugar con el

E: Con el que quiera jugar, ok

E: Y ¿tu mama hay veces juega contigo? ¿Tu mamá hay veces quiere jugar?

15. PCD: Si

E: Si

E: ¿Tu papá?

16. PCD: Si

E: También

E: ¿Vas a fiestas?

17. PCD: No, yo no he ido a fiestas

18. F: A Popayán en Diciembre fuimos a una fiesta con su tía

19. PCD: Ah, sí

E: Y ¿antes, hace años tú te acuerdas si ibas a fiestas?

20. PCD: No

E: No

E: ¿Te gusta ir a fiestas?

21. PCD: Si

E: ¿Te gusta bailar? ¿La música?

22. PCD: Si

E: ¿Tú le ayudas a tu mamá hacer el aseo? ¿Barrer, trapear, limpiar el polvo?

E: ¿Sí o no?

23. F: ¿sí?

24. PCD: No, yo no

E: No

25. PCD: no

E: ¿Antes le ayudabas?

26. PCD: Si

E: Y ¿ya no?

27. PCD: Ya no

E: ¿Por qué?

28. PCD: Porque no

E: ¿No te gusta ya? ¿Te da pereza?

E: ¿Por qué ya no le ayudas a tu mamá así hacer oficio? ¿Pereza?

29. PCD: No sé

E: ¿Qué? ¿Te da pereza ya ayudarle a tu mamá?

30. PCD: Sí, me da pereza si

E: Ok

E: Muchísimas gracias Juan

E: Listo Juan se acabó-

F. ENTREVISTA 2

FAMILIA 2

E: Entrevistador

F: Familiar

PCD: persona con discapacidad

FAMILIA 2

E ¿Cuál es su nombre?

1 PCD. Mi nombre es PCD2

E. ¿Cuántos años tiene?

PCD. 33

E ¿Aquí con quien vive usted?

2. PCD. Aquí vivo con mis dos padres, mi mamá mi papá y mi hermana.

E. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la enfermedad?

3. PCD. Pues no recuerdo muy bien... Pero desde que tuve 19 años hasta el momento, me han diagnosticado la enfermedad. Al principio no se sabía que era, entonces me pusieron esquizofrenia indiferenciada, después de ir a los médicos, aunque no hubo un escáner del cerebro ni nada de eso, me diagnosticaron trastorno bipolar psicoafectivo

E ¿Cómo empezó todo, cuáles fueron los síntomas, por los que usted se dirigió al médico?

4. PCD. Los síntomas empezaron que se me comenzó a quitar el sueño, después de eso sentía dolor de cabeza y perdí un poquito de... se me olvido todo, una laguna mental, se trastorno todo, cosas confusas tenía en el cerebro, perdí facultades, deje de escribir no podía escribir bien, la mano temblorosa, se me olvidaban muchas cosas y así fue ocurriendo al principio.

5 PCD. Empecé a sentir malestares era dolor de cabeza constantes, falta de sueño, a veces se ponía muy irritable, cambios de personalidad frecuentes, por cuestión del desorden... en el cerebro. Dolor en la parte posterior de la nuca y esas cositas así, entonces eso llevo a suspender estudios, me robo parte de la vida porque estuve en clínicas recluso, en san José en Dapa... después cuando ya no estaba pagando más régimen contributivo sino subsidiado.. Una experiencia mala en el psiquiátrico... Porque en el psiquiátrico la calidad de la atención no es como tan buena como la del régimen subsidio, porque allí uno compartía con otras personas que estaban peor que uno, algunos eran personas farmacodependiente, como decir, consumidores de alucinógenos y eran muy agresivos y uno compartía ese espacio y uno se sentía mal.

E ¿Entonces usted antes de la sintomatología estaba estudiando?

6. PCD. Yo estaba estudiando y llevaba una vida normal.

E ¿Estaba en el colegio o estaba estudiando otra cosa?

7. PCD. Estaba en el colegio y estaba haciendo otras cosas, desde pequeño siempre me gustaron buscar grupos juveniles, empecé con la policía juvenil... la junta de acción comunal a pesar de que en el tiempo que yo estaba niño un joven menor de 15 o 13 no podía hacer parte de la junta, sin embargo siempre me metía en las partes de liderazgo, también estaba en otros grupos de deporte donde aprendí algunas bases de artes marciales, y aprendí que eso me podía ayudar para poder sobre llevar la enfermedad.

E ¿Entonces en que año estaba usted cuando suspendió el colegio?

8. PCD. Estaba en séptimo de bachillerato, ahí fue cuando me comenzó a dar el problema

E. ¿Usted ahora terminó el colegio o como fue después?

9. PCD. Después fue un problema porque trate de terminar el bachillerato, y no pude, entonces por falta de concentración ya el cerebro no estaba igual, entonces comencé a ir a grupos a capacitarme entonces aprendí otras cosas,

me convertí en técnico en mantenimiento de computadores, como me daba cuenta que la recreación y el deporte me ayudaban a estimular la parte psicomotriz y a recuperar algo, empecé a estudiar por medio de jóvenes en acción un programa que se llama escuela de formación deportiva, y después seguí con cursos de recreación, entonces fui colaborador de la universidad autónoma de una de las sedes, que en ese entonces lideraba el programa una señora LN y allí comenzamos a hacer talleres de liderazgo, entonces me comencé a convertir en un profesor, un profesor empírico de forma informal, ya después mejoraron las cosas, cuando me di cuenta que la recreación y el deporte compartir con las demás gente me ayudaba bastante en mi recuperación

E. ¿Entonces usted es profesor de qué?

10. PCD. Yo soy profesor de deporte, de recreación, y hasta el año pasado en el 2014 estuve en el colegio como auxiliar de profesor y enseñaba medio ambiente y era facilitador de deporte y recreación.

E ¿Esa ha sido su ocupación en general o ha trabajado en otras cosas?

11. PCD: Esa ha sido mi ocupación siempre, pero si he trabajado en otras cosas, en ventas, emm he trabajado como ayudante de lámina y pintura, porque mi papa es técnico automotriz, entonces él trabaja lo que es el exterior del carro y yo le ayude. Después de eso trabaje en fundaciones, en lo mismo en el deporte en la recreación, y eso porque es un estímulo para una persona que tiene problema emm mentales.

E ¿Me recuerda el nombre de su mamá?

12. PCD: Mi mama se llama M2

E: ¿Y ella cuantos años tiene?

13. PCD: Mi mamá emm no recuerdo muy bien creo que son 61, 62

E ¿Y ella como tomo lo de la discapacidad de usted?

14. PCD: A ella se le hizo muy duro, porque tenía la esperanza de muchas cosas, tenía muchas expectativas. Pero a la final fue la persona que término apoyándome mucho en la recuperación, porque mi papá siempre mantenía ausente de la casa, hacia otras cosas fuera del hogar. Entonces ella fue la que estuvo pendiente, me ayudó mucho, a tomarme el medicamento, a estimularme a que servía que no era inútil que no era una persona inservible. Siempre he tenido apoyo de mi mama, mi papa es apoyo económico pero no apoyo en la parte de la enfermedad.

E ¿O sea que su mamá lo que ha opinado de eso es que eso no lo ha hecho inútil?

15. PCD: Se puede salir adelante, pero al principio se le hizo muy duro, porque nunca nadie ha tenido una enfermedad mental en la familia, se le hizo duro pero al ver que uno si tenía forma de uno salir, así fuera con el medicamento, constantemente tomo el medicamento pero también son otros factores que ayudan a que uno esté bien mental y físicamente.

E ¿Antes de la aparición de su enfermedad que actividades compartían como familia, por ejemplo: sentarse a comer ir de paseo?

16. PCD: todo eso lo hacíamos, juegos de mesa, parques domino, pero pues ya no tenemos, porque la familia ya es independiente, mi papá trabaja el colabora acá, porque nosotros con la estabilidad de la salud, es difícil conseguir un empleo y aparte de eso, pues la gente señala mucho una persona con problemas mentales porque piensa que es loco o es drogadicto, entonces en muchas ocasiones uno tiene que ocultar que tiene una enfermedad. Siempre hemos compartido en familia, paseos, a la mesa, una charla, nos sentamos a ver una película.

E ¿Pero de pronto en el momento del cuadro de crisis algunas actividades se vieron suspendidas?

17. PCD: si, muchos, pues los paseos, porque ellos veían que quedaba muy mal o les quedaba difícil tenerme aquí en la casa, porque no me tomaba el

medicamento, porque estaba agresivo, entonces interno en san José en Dapa o en el psiquiátrico, por ejemplo eso hacía que muchas actividades perdiéramos, por ejemplo: festivales, o un diciembre que no pues festeja, las fechas especiales y cosas así, por la enfermedad que estaba muy fuerte y no podíamos hacer las actividades conscientes y no podíamos compartir, más que todo las salidas a paseos.

E: Y como por ejemplo ese sentarse a comer, ¿cambió en algo después de la enfermedad?

18. PCD: nooo no cambio mucho, pero de todas maneras si se vio un poquito afectada esa parte, tocaba a veces aislarme o algo así, pero ellos finalmente comprendieron que era una enfermedad y que se puede sobrellevar con medicamentos, estímulos y con tranquilidad. En general aquí ya hemos aprendido a convivir la enfermedad y sabemos que eso no es algo suficiente para no compartir.

E: ¿Se hacían o se hacen ahora ir a la iglesia?

19. PCD: si cada uno vamos a la iglesia, el único que no va es mi papá porque no le gusta mucho. Yo también voy a la iglesia y capacito un grupo de niños en escuelas dominicales, les hago la recreación y les explico algunas cositas sencillas y básicas de la biblia, oro mucho y pide a Dios que me libere de la enfermedad y me mantenga estable.

E ¿Van solos o van todos juntos?

20. PCD: cada uno va, pero algunas veces vamos en familia, más que todo mi mamá y yo somos los que más compartimos, a veces va con mi hermana. Igualmente aquí viene un pastor y nos habla de la palabra

E: ¿Anteriormente se hacía o eso es ahora?

21. PCD: Anteriormente no se hacía con tanta frecuencia, pero si se hacía. Ahora es con mayor frecuencia

E ¿Alguna otra actividad que hagan ahora y antes no lo hiciera?

22. PCD: no las cosas han ido normal, pero pues ahora cada 8 días o cada 15 vamos a paseo, por decir a Pance, a veces compartimos una comida especial, por decir arroz chino o vemos una película en la noche, así compartimos más que antes, las cosas son igual que antes, pero ahora con mayor frecuencia.

E ¿Usted siente que están más unidos ahora?

23. PCD: pues sí, yo siento que ahora me apoyan más, estamos más unidos, mi familia me está apoyando, porque ven que a pesar de la enfermedad, comprenden más las cosas, me ayudan más a salir adelante en muchas cosas

E ¿O sea que usted piensa que el hecho de compartir mas ahora tienen que ver con que sus padres comprenden más la enfermedad, los síntomas y que con los medicamentos se puede regular y con otro tipo de cosas?

24. PCD: si esa es la palabra-

G. ENTREVISTA 3

FAMILIA 3

E: PCD3 ¿nos podría dar su nombre completo por favor?

1. PCD: PCD3

E: Cuantos miembros con discapacidad mental:

2. PCD: 1

E: ¿Que ocupaciones ha tenido usted?

3. PCD: yo he trabajado en varias cosas

E: ¿cuáles?

4. PCD: primero reciclaba en el hospital, de ahí trabajaba haciendo aseos hospitalarios en el hospital, de ahí fui con doña I a trabajar como promotora de salud mental en 9 municipios del Valle y lo último que hice fue haciendo encuestas en la Universidad del Valle, éramos los primeros que estábamos haciendo una encuesta a las personas mayores, de la tercera edad que hubieran tenido caídas, demencias.

E: y ¿Actualmente que hace?

5. PCD: actualmente digamos así trabajando no estoy, solamente me salen hay veces que vaya a hacer aseo a algún apartamento y los jueves que voy pa' la salida con los pacientes, pero eso yo lo hago porque yo quiero de voluntariado porque ahí a mí no me pagan nada

E: ¿Que diagnostico tiene usted?

6. PCD: bipolar

E: ¿Hace cuánto se la diagnosticaron?

7. PCD: A mí me empezó esa enfermedad a los 13 años, pero cuando yo ya empecé a venir acá a Carlos Holmes eso fue en el 97, ahí fue que me

dijeron que tenía eso, pero anteriormente no me habían dicho que tuviera eso

E: y que pasó anteriormente para que usted tuviera que volver al médico y la ¿tuvieran que medicar? Los síntomas o algo así

8. PCD: Pues a mí cuando yo tenía los 13 años fue que me dio la primera crisis, pues porque yo tuve mucho miedo, entonces yo me acuerdo que eso era un día viernes que yo llegaba de física, entonces yo salí así a la calle y yo me encontré un papelito y una moneda de 10 centavos y ahí en eso venía una cosa que decía oración a los santos yo no sé qué, un poco de pendejadas. Yo no le dije a mi mamá sino que yo le dije a un amigo y él dijo que le tenía que hacer una misa a todas las animas, porque si no me venía a llevar y que tenía que ser pedido y yo dije “veg”. Yo ese día me acosté a dormir y yo no pude dormir entonces por la mañanita yo veía que ella, la persona que me dijo eso, yo la veía que venía como una gitana con esas bolas con las que adivinan, yo abría la puerta entonces yo empecé a gritar, yo dormía con una hermana y yo empecé a gritar y yo le decía a mi hermana que venían por mí y yo decía que a donde están, la hermana respondía: si ahí no hay nadie, entonces mi mama entró y ella tenía unos cachitos y como un saco con gris y entonces yo decía que ella era el diablo. Entonces me llevaron pal psiquiátrico, como mi mamá trabajaba allá en el psiquiátrico y mi hermana en la cocina en un restaurante y allá me dijeron que no podía estar allá porque yo era muy menor y allá las personas que habían eran mayores y de pronto me podían hacer daño. Entonces me llevaron para el departamental y allá estuve como 20 días, yo en ese tiempo estaba en quinto de primaria y lo perdí, de ahí me volví a colocar a estudiar y cuando tenía 16 años otra vez me cogió ahí yo estaba haciendo segundo de bachillerato y me enferme entonces ahí si no seguí estudiando más.

De ahí no me había vuelto a enfermar, yo tuve mis hijos, uno en el 94 y otro en el 95 y en el 96 mataron a un hermano, entonces al año de haberlo matado a él me enferme, me dio una crisis en el 97, ahí fue que ya conocí a doña I que ella venía para acá con un doctor, pero así a la familia no le ponía cuidado y yo no

iba y más sin embargo ella seguía viniendo aquí. Ya en el 99 pues me volvió a dar otra crisis, ahí yo ya empecé a ir a las salidas y hasta ahora

E: Usted ¿culminó el bachillerato?

9. PCD: si, pero ya ahorita de vieja pues, yo lo hice por ciclos en el 2007 terminé

E: ¿Quiénes conforman su hogar?

10. PCD: yo aquí ahora vivo con mi mamá y con mi hermana, allá vive otro hermano pero con el no tengo contacto

E: ¿Cómo es la relación con ellas?

11. PCD: bien, pues a veces alegamos pero lo normal

E: ¿con su hermana?

12. PCD: Ella casi no habla, yo con ella la voy bien pero ella casi no habla

E: ¿Cómo tomó su familia su diagnóstico?

13. PCD: ahh pues ellos primero decían que yo no servía pa nada, así de sencillo, era como un mueble más en la casa, que yo no era capaz, estaban pensando hasta que iba a pasar con mis hijos como si ellos fueran los dueños de mis hijos y entonces por eso no me canso de darle gracias a Dios primero y darle gracias a Dios por haberme puesto a Doña I en el camino porque ella siempre decía usted si es capaz, usted si puede y siempre era como con esa energía positiva y pues yo digo que yo ya me he rehabilitado porque por lo menos yo ya le aprendí muchas cosas a Doña I y por lo menos cuando ella no está yo soy la que llevo a la salida a los demás

E: ¿usted es la segunda líder?

14. PCD: si, ahí hay otras personas pero después de Doña I soy yo

E: entonces usted se empezó a vincular más a su familia, a tener más voz y voto cuando conoció a Doña I

15.PCD: si yo con esa crisis del 99 yo quede que no era capaz de irme de aquí hasta el Carlos Holmes los jueves, entonces mi marido me llevaba y al medio día él me iba a recoger, estuve como unos 3 meses así. Hasta que un día el me llevo y yo le dije a doña iris yo me voy pa mi casa, cuando él fue a recogerme le dijeron que yo ya me había venido para la casa cuando el volvió a la casa yo ya estaba acá. Yo también pienso es que uno mismo tiene que saber que tiene un enfermedad y que es como cualquier otra como el que tiene cáncer o cualquier otra, si usted no se toma el medicamento le va a dar una crisis también, porque los diabéticos tienen crisis... también poner uno de su parte de salir adelante, el apoyo de la familia esos grupos de apoyo así como el de doña I, entonces nosotros ya tenemos una red, porque por lo menos ahí veces si yo no tengo medicamento yo sé que otro paciente toma el mismo medicamento y entonces yo digo ve no tengo medicamento facilítame y me dan mientras yo compro, entonces ya son muy poquitos los pacientes que se van a que los hospitalicen porque nosotros mismos conocemos los síntomas de la enfermedad.

E: antes de que tuviera la primera crisis que actividades compartía con su familia, ¿Qué hacían juntos?

16.PCD: es que yo antes he sido como muy... ahora es que ya tengo amistades pero siempre he sido de muy poquitas amistades siempre me aislaba... yo ahí en la primaria, estaba como en primero me acuerdo como de unas dos o tres amigas no más y en el bachillerato también, cuando conocí a doña I fue que ya conocí gente, porque siempre he sido muy tímida

E: pero digamos así con su familia como por ejemplo sentarse a comer...

17.PCD: yo veía televisión con mis hermanos, peleábamos

E: y ¿salir a pasear...?

18.PCD: a mí también me gustaba salir a pasear, pero compartíamos más que todo ver televisión, escuchábamos la misa por la televisión, también en la

navidad o fechas especiales compartíamos comidas, como un cumpleaños y así

E: y de esas actividades que mencionó anteriormente ¿cuáles todavía hacen?
O ¿cuáles hacen ahora que de pronto no haya mencionado?

19.PCD: hay veces nos ponemos a hablar de problemas, nos reunimos allá arriba porque allá también vive familia nos reunimos cuando pasa algo, se sigue con los cumpleaños, la semana santa nos reunimos todos los hermanos

E: en esa temporada que tuvo crisis más o menos con dos años de diferencia ¿se dejaron de hacer algunas actividades o usted se deje de involucrar en ciertas actividades con ellos?

20.PCD: por la ignorancia de la familia no saber cómo tratar con la enfermedad entonces digamos que a uno lo aislaban no lo tomaban en cuenta para nada, por eso siempre quiera o no quiera tengo que nombrar a doña I si siempre es la persona que ha estado ahí

E: y su esposo ¿cómo lo tomo?

21.PCD: no pues él también lo apoya a uno, claro porque cuando me daban las crisis siempre como que lo agredía a él, entonces él se aguanta todo lo que yo le haga, entonces él ha estado como apoyándolo a uno también

E: ¿sus hijos?

22.PCD: esa es otra historia pero dura, yo tengo dos hijos uno tiene 18 y otro 20 pero en este momento no están conmigo porque cosas de la vida, el primero tuvo un inconveniente que mató a un muchacho entonces esta privado de la libertad y al otro le achacaron el muerto y él no fue, entonces en este momento no estoy con ninguno de los dos

E: y ¿usted frecuentemente se ve con su esposo?

23.PCD: el que paso para allá ahora

E: Que opina de esas actividades que antes se hacían o no se hacen con la misma frecuencia

24.PCD: si se hacen pero a mí ya me da lo mismo si se hacen o no se hacen porque yo ya no estoy con mis hijos, por ejemplo yo cumplí años el 9 de marzo pero a mí me daba lo mismo porque no estaba con ninguno de los dos.

E: Como se fue la familia adaptando a esos cambios, que usted desde que conoció a doña I usted ya se empezó a involucrar más en la familia, ellos como fueron tomando eso

25.PCD: es que yo siempre he decidido, estuviera o no con mi crisis, la otra vez que estaba con la crisis no me estaba tomando el medicamento y estaba haciendo cosas como que no eran porque yo estaba con el pequeño y él estaba enfermo y yo le estaba dando el medicamento más de la cuenta y lo estaba intoxicando pero yo le echaba la culpa a él que por el yo me había enfermado.

E: pero su familia como fue tomando eso de que usted se fuera empoderando mas

26.PCD: por ejemplo mi hermano, él es decorador, maestro de cocina bueno varias cosas y él siempre dice que le da gracias a Doña I porque el ve el cambio que he tenido desde que la conozco. Porque yo antes no trabajaba todo me lo daban pero yo ya después trabaje. Ahora no estoy trabajando porque no me ha salido, pero no puedo conseguir un trabajo fijo porque me salen audiencias de mis hijos y no puedo estar pidiendo permiso en el trabajo. El viernes pasado yo estaba haciendo un curso de sistemas por la mañana y no pude ir porque doña I me llamo que carolina ya la comprometí pa que vaya a hacer aseo en una casa, entonces yo voy.

E: ósea que anteriormente hubo una temporada que usted no trabajo

27.PCD: no yo tenía mis hijos yo no trabajaba, yo empecé a trabajar en forma en el 2000

E: pero ¿usted no trabajaba por la enfermedad, por las crisis?

28.PCD: yo no trabajaba porque nunca había tenido la oportunidad de trabajar, yo trabajaba cando era niña porque mi papá me compro un carrito para vender dulces pero de resto no.

E: ¿alguna actividad que se nos haya escapado, que realicen en el día a día juntos como familia?

29.PCD: a veces jugamos dominó, bingo. Pero desde hace un año que no jugamos

E: pero el hecho de que ya no lo hagan ¿no tiene nada que ver con la discapacidad sino que simplemente ya no lo hacen?

30.PCD: si se fue dejando de hacer, pero no tiene nada que ver con la enfermedad ni nada.

H. ENTREVISTA 4

FAMILIA 4

F: FAMILIAR

E: ENTREVISTADOR

E: Doña H4 ¿cuál es su edad?

1. F: 47

E: ¿Usted es la hermana de PCD4?

2. F: aja

E: ¿usted en que se ha desempeñado?

3. F: ama de casa y he trabajado pero ya y trabajó, sí todavía trabajó. Trabajo y ama de casa más que todo

E: y aparte del trabajo que desempeña actualmente ¿qué otros trabajos ha tenido?

4. F: yo hace mucho rato no trabajo. He trabajado otras cosas como en cafetería, almacenes, así cosas por el estilo.

E: bueno, las preguntas de ahora son sobre doña PDC4

E: el nombre completo de ella ¿Cuál es?

5. F: PCD4

E: ¿la edad?

6. F: 52 va a cumplir

E: y hace ¿Cuánto tiempo le diagnosticaron la enfermedad?

7. F: 14 años

E: ¿ella tenía 14 años? O ¿hace 14 años?

8 F: no, hace 14 años le diagnosticaron.

E: y ella ¿hasta qué nivel educativo llegó?

9. F: como primaria no más tiene ella

E: pero ¿terminó la primaria?

10. F: no, ella como que ni la terminó

E: y antes de que le diagnosticaran la enfermedad ella ¿Qué hacía?

11. F: ella trabajaba. Era normal

E: y ¿en qué?

12. F: ella trabajaba arreglando apartamentos, o sea ella trabajaba y claro le tocaba porque tenía esos hijos no, pero casi trabajar toda la vida no. Ella no, Porque la familia de pronto la ha ayudado, la ha apoyado, entonces muy pocas las veces que ha trabajado.

E: y ¿actualmente a que se dedica doña PCD4?

13. F: sí, porque ella precisamente ya no trabaja por la enfermedad

E: y ¿por qué?

14. F: porque ella de pronto no se siente capaz de desempeñar algo que de pronto ella no puede.

E: pero, ¿ella lo ha expresado?

15. F: si, ella dice que ella ya no trabaja porque no se siente de pronto capaz de trabajar

E: bueno y ¿Cómo fue el proceso antes y después de la enfermedad? Por ejemplo ¿Cómo era antes y como es ahora?

16. F: digamos que ella antes era una persona normal y ahora pues ella, ahora ha cambiado, ya después de la enfermedad, ya ella con los medicamentos que toma esta más calmada, eso la tiene regulada, ya no habla como antes, pero es por los medicamentos y eso que el médico le ha disminuido los medicamentos ahora se toma solo cinco al día, tres al día y dos para dormir.

E: listo. Ahora sobre la familia ¿quiénes conforman su hogar?

17. F: mi hijo, mi hermana y yo

E: ¿Cómo es la relación con su hermana?

18. F: bien, nos llevamos bien. Yo la he apoyado mucho en todo.

E: ¿Qué opina usted de la enfermedad de su hermana?

19. F: es una enfermedad terminal, y hay que apoyarla mucho. Además ella tiene una discapacidad y también esta lo del brazo y la pierna y requiere de ayuda, entonces uno le ayuda en la comida, la casa, está pendiente de los medicamentos, cosa así.

E: ¿la discapacidad es por lo del brazo y la pierna?

20. F: sí, pero también en la cabeza por la enfermedad, el doctor le dijo que era terminal, que los medicamentos la ayudaban pero que la esquizofrenia no tenía cura.

E: y ¿Qué pasó para que se dieran cuenta de la enfermedad?

21. F: uno se da cuenta, eso es evidente. La primera vez ella empezó a decir incoherencias y se puso a tirar todas las cosas de la pieza, la destruyo toda. Nos tocó llevárnosla para el psiquiátrico.

E: y ¿Qué pasó después?

22. F: allá la tuvieron internada 15 días y después el médico le dio salida y le mando los medicamentos que la ayudaron.

E: bueno, ahora las preguntas sobre las actividades que compartían con su hermana. ¿Qué actividades compartía con su familiar antes de la aparición de la enfermedad? Por ejemplo comer, preparar la comida.

23. F: pues como yo trabajaba, ella cuidaba los niños, lo que sí hacíamos juntas era comer, ver televisión y charlar en familia.

E: y aparte de esas, por ejemplo el aseo de la casa

24. F: antes si, ella me ayudaba y lo hacíamos juntas. Nos poníamos a limpiar toda la casa y ella me ayudaba, pero ahora no mucho, claro que si yo le pido el favor ella lo hace, pero no por iniciativa. Ella me ayuda en la casa, en lo que puede, lo que si hace es mantener la cocina muy limpia.

E: De las actividades que mencionó antes, ¿cuáles comparten todavía?

25. F: todavía comemos juntas y vemos televisión y vamos donde mi hermana y charlamos. Pero ella ya no es como antes, por el medicamento, es más callada. Todavía opina y todo pero no como antes.

E: y otras actividades ¿cómo las compras, ir a la iglesia?

26. F: ella va a la tienda y compra cosas y hemos ido algunas veces a la iglesia y todo bien.

E: ¿Cuáles consideran son las causas o razones de estos cambios?

27. F: la enfermedad terminal, los medicamentos, esa enfermedad no tiene cura, ella ha mejorado, hasta le han disminuido los medicamentos. Una prima que la acompañó al médico estos días dijo que el médico le había dicho que estaba mejorando y le cambio el medicamento, pero yo la veo igual, ella a veces se queda ahí sentada o se indispone y se acuesta, uno la apoya mucho y trata de que este lo mejor posible.

E: ¿Cómo se ha adaptado la familia a esos cambios?

28. F: la hemos apoyado mucho, tratamos de estar pendiente de ella, que se tome los medicamentos para que esté tranquila.

E: y ¿Qué opina usted al respecto?

29. F: yo espero que ella este bien, que no vuelva a recaer, en una crisis se puso a limpiar toda la casa, barría y limpiaba el polvo y hablaba incoherencias. Ahorita está bien y espero que siga así.

I. ENTREVISTA 5

FAMILIA 5

F: FAMILIAR

E: ENTREVISTADOR

E: ¿cuál es su nombre?

1. F: HI5

E: ¿Cuál es su edad?

2. F: 39 años

E: ¿parentesco?

3. F: hijo

E: ¿Qué ocupaciones ha desempeñado?

4. F: mensajero, vendedor de mostrador, no más

E: ¿ocupación actual?

5. F: mensajero

E: nombre completo del familiar

6. F: PCD5

E: edad

7. F: 77 años

E: ¿hace cuánto le diagnosticaron la enfermedad?

8. F: 5 años

E: ¿Qué nivel educativo alcanzo?

9. F: primaria

E: ¿termino la primaria?

10. F: no

E: ¿a qué se dedicó antes del diagnóstico?

11. F: él era aseador de Emsirva

E: y actualmente ¿Qué hace?

12. F: nada, es pensionado

E: describanos como ha sido el proceso de la discapacidad antes y después

13. F: el antes era una persona productiva, trabajadora, muy proactiva, después ya se volvió muy sedentario, no hace nada, solo dormir, no le provoca hacer nada

E: las actividades de la vida diaria ¿las realiza de manera independiente? o ¿deben ayudarlo?

14. F: toca estarlo mandando, porque no lo hace por sí solo, toca estarlo mandando

E: pero haciéndolas ¿las hace solo?

15. F: si claro

E: bueno, ¿Quiénes conforman su familia?

16. F: mi hermano, mi papá y yo

E: ¿Cómo es su relación con el familiar?

17. F: muy buena. Hay conflictos cuando de pronto el no hace las cosas cuando uno lo manda y se rancha, se enoja, ese tipo de cosas, pero es algo normal

E: ¿Qué opina usted del trastorno mental de su familiar?

18. F: fue un proceso muy terrible, porque ver que alguien era tan cómo tan activo y después verlo decaer de esa manera fue terrible y el cambio es muy terrible, es muy brusco el cambio.

E: ¿él ha expresado algo sobre lo que le ocurrió? ¿Es consciente?

19. F: no, no es consciente.

E: bueno ¿qué actividades compartían con su familiar antes de la aparición de la discapacidad?

20. F: pues charlar, teníamos muy buena comunicación, se salía de vez en cuando, pasear.

E: y ¿la comida?

21. F: era algo muy normal, o sea nos reuníamos en familia, almuerzo, la comida, lo normal en familia.

E: y ¿comían todos en la mesa?

22. F: si, se convivía, era muy normal

E: ¿las compras?

23. F: no, él hacía todo solo, citas médicas, mercar, pago de servicios, ese tipo de cosas él las hacía solo, él iba y andaba su calle solo como se dice.

E: ¿prácticas religiosas?

24. F: él nunca ha sido muy creyente, pues iba a misa de vez en cuando, pero no es que sea muy creyente.

E: pero eso ¿lo hacía el solo?

25. F: el solo si, no era una actividad en familia

E: de esas actividades que menciono anteriormente que compartían ¿Cuáles todavía realizan?

26. F: el comer juntos

E: ¿solo el comer?

27. F: salir de vez en cuando, compras, o sea ahora se debe de salir con él todo el tiempo porque no se puede dejar solo, entonces, si se tiene alguna actividad por fuera se debe salir con él

E: y ¿esto afecto a la familia?

28. F: es complicado porque ponerse de acuerdo con que alguien lo cuide y que una cita médica y que alguien lo lleve, que hay que hacer una vuelta y alguien lo lleve pues es algo complica porque hay que decirle a mi tía que si tiene tiempo o que si lo puede hacer, entonces es eso o correr la cita para un fin de semana que uno tenga tiempo, ese tipo de cosas.

E. y ¿Qué cambios ha habido en las actividades con respecto al pasado?

29. F: pues el de por si siempre ha sido una persona muy callada entonces pues lo normal comíamos y hablábamos un ratico y nos sentábamos en la sala y ya. Ahora él ya come y se va a acostar a dormir o se queda sentado en la sala un rato, no le gusta casi hablar, el no, no es muy sociable.

E: y ¿hay alguna actividad de esas que le guste hacer?

30. no, dormir, el solo le gusta dormir, no le gusta hacer nada más y comer.

E: y por ejemplo en las visitas a otros familiares

31. F: a él no le gusta salir, para salir de la casa es un problema, es una pelea, a él no le gusta salir a la calle

E: y si vienen familiares aquí

32. F: pues sí, socializa un ratico, habla un ratico, pero se aburre y se va a acostar

E: y anteriormente ¿era así?

33. F: si antes era más sociable, se tomaba un café, comía algo y se quedaba un rato ahí hablando hasta que se iba la visita, pero ya no

E: y ¿Cuáles considera son las causas o las razones del cambio?

34. F: por el mismo problema de demencia que tiene, o sea el no concuerda una cosa con la otra, él tiene un retroceso, entonces la enfermedad ha sido, va en aumento, es progresiva

E: entonces ¿la enfermedad es la razón por la cual ya no realiza las actividades de igual forma?

35. F: si la enfermedad es la razón

E: y ¿Qué opina usted de esos cambios?

36. F: pues al principio es duro, pero ya uno se acostumbra, entonces uno ya se acostumbra a que él es muy callado, que solo come y duerme, entonces ya todo se volvió una rutina

E: y ¿la familia como se adaptó a esos cambios?

37. F: eso fue difícil porque igual vuelvo y te digo era una persona que era tan activa y ahora estar solo uno regañándolo, que cuando no quiere comer no come, una lloradera sin sentido, entonces eso es un cambio muy abrupto y estresa, pero ahora igual ya no se le para bolas ya como esta con medicamentos y todo el cuento ya es más fácil

E: y ¿Cómo se dieron cuenta que estaba desarrollando la enfermedad?

38. F: porque él fue operado de un glaucoma, a raíz de eso el presento un problema de que el no asimilo que él ya estaba bien, entonces se le metió en la cabeza que estaba ciego y se hizo todo lo posible porque, se llevó al médico, al retinologo, al oftalmólogo, ellos dictaminaron que estaba bien y todo el cuento, ya por último los médicos lo mandaron donde el psiquiatra y el psiquiatra le determino demencia o sea él se alejó de su realidad completamente porque no pudo soportar el hecho de que tuviera un problema de visión

E: y ¿ha estado internado?

39. F: no

E: y ¿Cómo es el comportamiento de él?

40. F: a veces, cuando uno lo regaña o algo así, es muy agresivo, adquirió una fuerza mayor, cuando esta de mal genio tiene más fuerza que uno

E: ¿algo más que usted considere importante o relevante?

41. F: o sea la demencia de él es manejable pero si hay casos en los cuales si la gente, el paciente es más complicado para manejar, pero en este caso no, él es muy dócil en ciertos aspectos, en otros no

E: y sobre las actividades

42. F: es complicado, como te digo a él no le gusta caminar, no le gusta salir a la calle, a veces no le gusta bañarse, hay que estarlo obligando, o sea en las actividades diarias se vuelven como unos niños, hay mandarlos a bañar a cepillar a que hagan las cosas bien, se vuelven perezosos, se vuelven retraídos, entonces es una pelea pero ahí va.