

ANÁLISIS SOBRE LAS TRANSFORMACIONES DE LA DINÁMICA FAMILIAR EN DOS
HOGARES QUILICHAGÜEÑOS A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA
EN UNO DE SUS MIEMBROS.

ELIANA CAICEDO BANGUERO

DERLYLL SULAY PECHENÉ YULE

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES, TRABAJO SOCIAL

SANTANDER DE QUILICHAO CAUCA

2014

ANÁLISIS SOBRE LAS TRANSFORMACIONES DE LA DINÁMICA FAMILIAR EN DOS
HOGARES QUILICHAGÜEÑOS A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA
EN UNO DE SUS MIEMBROS

ELIANA CAICEDO BANGUERO

DERLYLL SULAY PECHENÉ YULE

MONOGRAFÍA PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
TRABAJADORAS SOCIALES

Tutora:

GINET VILLADA GUACA

Trabajadora social- Especialista en familia

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES, TRABAJO SOCIAL

SANTANDER DE QUILICHAO CAUCA

2014

AGRADECIMIENTOS

A Dios, primeramente, por darme la vida y la oportunidad de terminar esta hermosa carrera, en esta prestigiosa universidad.

A mis padres, quienes con su gran amor me acompañaron en todo el transcurso de mi carrera, de manera incondicional.

A mi abuela, quien siempre me brindó su amor y apoyo incondicional.

A mi esposo, por su amor, comprensión, compañía y apoyo.

A mis amigas(os), por su presencia y apoyo emocional en los momentos difíciles.

A mi compañera de trabajo, Eliana Caicedo, ya que estuvo conmigo durante todas las etapas de este trabajo y me aportó grandes enseñanzas que me ayudaron a crecer como persona y como profesional.

A las personas discapacitadas y a sus familias, los cuales nos proporcionaron información y datos valiosos para la realización de este trabajo.

A nuestra tutora de trabajo de grado, Gineth Villada Guaca, quien nos aportó sus conocimientos, tiempo y experiencia, colocando todo su empeño y diligencia para ayudarnos a terminar con éxito nuestro trabajo.

A quienes evaluaron nuestra investigación y plantearon sugerencias que contribuyeron para la culminación del estudio.

Muchas gracias.

Derlyll Sulay Pechené Yule.

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar esta etapa tan importante de mi vida, quiero agradecerles a todas las personas que estuvieron junto a mí durante todo este proceso de aprendizaje, que me acompañaron y me apoyaron para no desfallecer, por ello quiero expresar mi gratitud;

A Dios, por llenarme de vida y salud para culminar esta etapa, por ser mi guía y llenarme de su inmenso amor y de fortaleza en los momentos de debilidad. Por darme la oportunidad de vivir experiencias tan significativas para mi crecimiento personal, durante mi carrera académica.

A mis padres, Néstor Caicedo y Fabiola Banguero, por su apoyo incondicional, sus esfuerzos, por su gran amor, paciencia y por creer en mis capacidades. Por inculcarme valores, principios y perseverancia para lograr mis objetivos.

A mi abuela Dora, quien ha sido mi segunda madre, por su amor, dedicación, paciencia, por ser esa mujer que me ha apoyado incondicionalmente en cada etapa de mi vida, y por sus consejos que propenden a mi bienestar.

A mis hermanos María Angélica y Fabián, por su colaboración y palabras de aliento en los momentos de debilidad.

A nuestra tutora Gineth Villada por sus orientaciones, seguimiento y el tiempo dedicado para la elaboración de este trabajo de grado. Por habernos compartido sus conocimientos y experiencias.

A mi compañera de trabajo Derlyll Pechené, por haberme tenido paciencia y brindarme su amistad. Por sus palabras de aliento y por compartirme sus conocimientos.

A las familias que nos colaboraron brindando información para la elaboración de este trabajo.

Infinitas gracias a todos ellos.

Eliana Caicedo Banguero.

“La vida es el mayor arte que existe y saber vivir es ser un gran artista. Vivir las veinticuatro horas de un día intentando superar los momentos difíciles, sabiendo disfrutar de los momentos agradables que nos presente la vida, eso es vivir; y vivir siempre merece la pena, hasta el final, hasta que el Maestro de nuestra acuarela decide que nuestro cuadro está terminado a su gusto y sólo le queda poner la fecha y la firma.”

Olga Bejano.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
0. INTRODUCCIÓN	02
1. ANTECEDENTES	05
2. JUSTIFICACIÓN	08
3. FORMULACIÓN	10
4. OBJETIVOS	11
4.1 Objetivo general	11
4.2 Objetivos específicos	11
5. MARCO DE INVESTIGACIÓN	12
5.1 Marco Contextual	12
5.2 Marco Normativo	13
5.3 Marco Teórico-Conceptual	15
6. ESTRATEGÍA METODOLÓGICA	31
6.1 Tipo de Estudio	31
6.2 Método	31
6.3 Técnicas de recolección de datos	31
6.4 Unidad de análisis	32
6.4.1 Criterios de selección	32
7. ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS	33
7.1 Dinámica Familiar	33

7.1.1 Descripción familiar	33
7.1.2 Transformaciones de la dinámica familiar	36
7.1.3 Incidencia del rol familiar de la persona en situación de discapacidad	38
7.1.4 Cambios estructurales en la familia	42
7.1.4.1 Subsistemas	42
7.1.4.2 Estructura	42
7.1.4.3 Jerarquía	42
7.1.4.4 Límites	44
7.1.4.5 La comunicación	45
7.1.4.6 Ciclo vital familiar	47
7.1.4.7 Hábitos cotidianos	48
7.1.4.7.1 Aseo personal	49
7.1.4.7.2 La alimentación	49
7.1.4.7.3 Actividades de diversión	50
7.1.4.7.4 Ritos religiosos	51
7.1.5 Red Social	52
7.2 Discapacidad física adquirida	54
7.2.1 Diagnóstico de los participantes	54
7.2.2 Discapacidad física adquirida como crisis	56
7.2.3 Posturas tomadas frente al diagnóstico	59
7.2.4 Calidad de vida de la persona en situación de discapacidad	60
7.3 Percepción de la familia frente a la discapacidad física adquirida	63
CONCLUSIONES	65
BIBLIOGRAFÍA	68
WEBGRAFÍA	70
ANEXOS	72

INTRODUCCIÓN

Desde el Trabajo Social, se hace énfasis en tres campos transversales que son: la familia, grupo y comunidad, partiendo de ello, se decide realizar el presente trabajo con el eje de la familia, llevando a cabo una investigación en el tema de Familia y Discapacidad Física adquirida en uno de sus miembros, con la población urbana de Santander de Quilichao (Cauca). Lo que se pretende con este estudio, es analizar las transformaciones que se presentan en la familia cuando uno de sus miembros adquiere la discapacidad.

Para la realización de este trabajo de investigación, es importante tener claro qué es; la familia, la dinámica familiar, y la discapacidad física adquirida, de igual manera, conocer el marco normativo dentro del cual se encuentran contemplados los derechos humanos que amparan a las personas en situación de discapacidad.

Por otro lado, existen unos actores claves que participaron en el desarrollo de este trabajo como lo son: la persona que vive la situación de discapacidad, la familia quien desempeña un papel protagónico en el proceso de rehabilitación e inclusión social, debido a que, las actitudes o comportamientos que asuman los miembros de un grupo familiar pueden influir positiva o negativamente en el desempeño, recuperación y funcionalidad de la persona en situación de discapacidad, y la sociedad que por lo general cumplen un rol de indiferencia ante la situación de discapacidad lo que conlleva a que se tornen más dispendiosos y difíciles los procesos de inclusión social para estas personas y sus familias.

Este estudio en Santander de Quilichao es de gran importancia, dado que la discapacidad física adquirida representa cambios significativos dentro de la dinámica familiar, por lo que se debe ofrecer a toda la población sin distinción de etnia, sexo, estrato socio-económico, ideologías o algún tipo de discapacidad física, mental o sensorial, la oportunidad de educación frente al tema y el acceso a los derechos que les pertenecen, reconociendo así, que las personas que viven esta situación pueden desarrollarse en los diferentes ámbitos: personal, familiar, laboral y social, al mismo tiempo, se busca que este estudio sirva para que las instituciones, de la región o localidad, puedan trabajar de

manera articulada brindando una atención integral, partiendo desde el contexto familiar y social en el que se encuentra la persona en situación de discapacidad, de igual manera, para que las instituciones formulen programas que beneficien a esta población, y además sirva de incentivo para futuras investigaciones.

Esta investigación está compuesta por antecedentes, los cuales están enfocados en programas y estudios realizados frente al tema de familia y discapacidad, en cuanto al nivel local únicamente se encontró un proyecto de la Secretaría de Salud, dirigido a entrega de ayudas técnicas y prótesis de miembros superiores e inferiores, por lo que se identifica que ha sido un tema poco trabajado por las entidades públicas, debido a ello, se retomó referencias investigativas de otros contextos como; a nivel internacional: Caracas (Venezuela) y Costa Rica, y, a nivel nacional: Bogotá y Medellín.

En el marco de investigación, se encuentra el contextual en el que se hace referencia a la ubicación geográfica del municipio de Santander de Quilichao y a las cifras estadísticas de la población con discapacidad en este lugar, está el normativo en el que se encuentran todas las leyes que amparan a la población de discapacidad, y el teórico-conceptual basado en el paradigma de la complejidad, así mismo, se definen conceptos claves como lo son: la familia, la dinámica familiar y la discapacidad física adquirida; luego está la estrategia metodológica, la cual está basada en un estudio de tipo cualitativo-descriptivo, se realizó una entrevista semi-estructurada a dos familias de diferentes estratos socio-económicos, de la localidad de Santander de Quilichao Cauca, las cuales viven la situación de discapacidad física en uno de sus miembros; después se encuentra el análisis de los hallazgos estructurados en tres (3) capítulos, así:

I. La dinámica familiar; teniendo en cuenta que éste es el eje central de la investigación, se logran identificar todos los cambios que se presentan al interior de ésta.

II. La discapacidad física adquirida; se encuentra toda la información pertinente acerca del diagnóstico, que causó la discapacidad en cada familia, además de narrar cómo empezó a vivir cada familia el proceso de la discapacidad.

III. Las percepciones de la familia frente a la situación de discapacidad física adquirida; en este capítulo se logra identificar lo que se piensa en el antes y el después de una situación de discapacidad física adquirida.

Por último, se encuentran las conclusiones y los anexos, que permiten ampliar la información frente al tema.

1.0 ANTECEDENTES

A nivel Internacional se encontró un estudio realizado en Caracas (Venezuela), de Marián Durán Estrada titulado: **“Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un(a) hijo(a) ciego(a) o sordo(a)”** (2011), cuyo objetivo era conocer qué ocurría en una familia cuando nace un(a) hijo(a) ciego(a) o sordo(a) y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del hijo(a). Los resultados arrojaron que el nacimiento de un(a) niño(a) con discapacidad es un evento traumático para la familia y que la discapacidad del hijo(a) produce un efecto diferente en las madres y en los padres, relacionándose con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Aunque, su estudio parte desde el nacimiento de la persona con discapacidad, permite identificar que en la familia se presentan cambios, y que cada miembro asume una postura diferente frente al suceso, por ejemplo, la madre por lo general, se asume como cuidadora principal de la persona que presenta algún tipo de discapacidad y el padre continúa siendo el proveedor económico.

Por otro lado, se encontró un artículo de Sandra Araya publicado en el año 2007, de Costa Rica, titulado: **“De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad”**, el cual plantea que la familia toma una posición positiva o negativa frente al hecho, y que ésta a su vez, no se constituye de manera individual sino que tiene una construcción social, en esta medida se encuentra inmersa en una cultura y en un ámbito social cambiante, es decir, es dinámica y recibe influencias de las diferentes esferas sociales como, la económica, social, cultural y política.

En este orden de ideas esta autora, plantea que la discapacidad es percibida por la familia como algo inesperado y extraño que actúa sobre unas expectativas que ya han sido construidas, lo cual genera una pérdida que se presenta ante el grupo familiar como una crisis.

Esta autora, también hace mención a lo simbólico en relación a las representaciones sociales, creencias, opiniones, estereotipos, y valores que tiene una persona frente a otra; plantea que la familia está bajo esas representaciones sociales, que ha sido vista

como un modelo ideal de la sociedad compuesto por padre, madre e hijos, donde el padre es el proveedor, la madre es la ama de casa, la encargada de cuidar y educar con valores a sus hijos, y los hijos vienen siendo el complemento que contribuyen a una armonía familiar.

Este artículo permite, identificar aspectos claves como lo es la familia, en cuanto al modelo que se ha construido social y culturalmente, de igual manera, permite que se identifique el poder que tienen las representaciones sociales en la comunidad, y cómo percibe la familia la discapacidad en uno de sus miembros.

A nivel Nacional, tomamos como referencia un trabajo realizado en la Ciudad de Medellín, titulado “**Calidad de vida y calidad de vida familiar**” llevado a cabo por Miguel Ángel Verdugo, en el año 2004, en el cual se trabajan los temas de la calidad de vida en la discapacidad y la calidad de vida familiar.

El plantea que la vinculación de las personas con discapacidad a la sociedad no sólo debe de girar en torno a actividades de rehabilitación, sino, que debe analizarse y planificarse actos que permitan la recuperación y readaptación del individuo.

Para Verdugo, la familia es el primer ente de apoyo para la persona con discapacidad adquirida, la cual influye en sus expectativas y en su bienestar, plantea que al presentarse esta situación en los hogares, los roles comienzan a cambiar, se generan estados de estrés que los afecta de manera directa o indirecta, y que la familia debe superar situaciones difíciles, debido a que se encuentra al cuidado diario de la persona en situación de discapacidad y a su vez está expuesta a críticas por parte de la sociedad.

Por otro lado, con base en los resultados del Censo de Población y Vivienda 2005 adelantado por el Departamento Nacional de Estadística, DANE, se presentan los principales resultados sobre la situación de la discapacidad en Colombia. A partir de la precisión sobre el número de personas con por lo menos una limitación, el Censo 2005 estableció para el país una prevalencia de discapacidad del 6,4%. Esta situación contiene importantes diferencias regionales, es decir, mientras en el promedio nacional por cada 100 colombianos 6,4 presentan limitaciones permanentes, en los

departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Caquetá y Tolima, este promedio es más alto. En efecto, por cada 100 personas de estos departamentos entre 7,8 y 9,5 tienen limitaciones permanentes.

Tabla de La Discapacidad Según el Censo del 2005 en Colombia

	Población	%
Total personas censo 2005.	41.242.948	
Total personas con por lo menos una limitación.	2.632.255	6.4
Personas con limitaciones para ver.	1.143.992	2.8
Personas con limitaciones para caminar.	770.128	1.9
Personas con limitaciones para oír.	454.822	1.1
Personas con limitaciones para usar brazos y manos.	387.598	0.9
Personas con limitaciones para hablar.	340.430	0.8
Personas con limitaciones para entender aprender.	315.601	0.7
Personas con limitaciones para relacionarse con los demás.	257.573	0.6
Personas con limitaciones para su autocuidado.	247.113	0.6
Personas con otra limitación.	494.683	1.2

Fuente: DANE. 23/Septiembre/2013

A nivel local, la alcaldía del municipio de Santander de Quilichao desarrolló en el año 2004 un proyecto desde la secretaria de salud, titulado “**Atención a la población pobre y vulnerable-cirugías**”, con el objetivo de realizar jornadas de cirugías, entrega de ayudas técnicas y prótesis de miembros superiores e inferiores a la población pobre y vulnerable que presentaban algún tipo de discapacidad física, se lograron beneficiar gran parte de personas de escasos recursos económicos; este estudio nos permitió conocer el trabajo que se ha realizado con este tipo de población en el municipio, e identificar que no se realizó un trabajo con la familia; teniendo en cuenta que la familia juega un rol importante para que estas personas puedan llevar un proceso de rehabilitación y puedan continuar con su vida.

2.0 JUSTIFICACIÓN

Las personas con discapacidad a través de la historia han sido objeto de discriminación, exclusión y estigmatización; la discapacidad, ha sido categorizada como una enfermedad que posee el individuo, el cual no puede valerse por sí mismo y que necesita de otras personas para continuar con su vida, aunque todas estas concepciones han ido cambiando con el transcurrir del tiempo, aún se siguen presentando estigmatizaciones frente a estas personas, cabe aclarar, que los individuos que se encuentran en esta situación no están solos, están rodeados por un contexto familiar y social, por lo tanto, se puede decir que la familia juega un rol importante para que la persona inicie con un proceso de recuperación e inclusión en la sociedad, debido a que ésta ha sido idealizada como la principal fuente proveedora y satisfactoria de necesidades, y es en la familia que recae la obligación de cuidar y protegerse entre los miembros que la conforman.

Debido a los avances científicos y tecnológicos que se han presentado a través del tiempo, han surgido nuevas miradas y posturas frente al tema de discapacidad, esto ha conllevado a que se mire a la persona que vive esta situación como un sujeto de acción y pleno de derechos, de igual manera, han surgido nuevas leyes y políticas de protección, programas de rehabilitación que favorecen a estas personas, lo que permite la inserción social de esta población en los diferentes campos de la sociedad como; la educación, el trabajo, la salud, la vivienda, y el deporte, en esta medida la investigación brinda un aporte para que las instituciones tengan en cuenta el contexto familiar al momento de realizar programas o proyectos que beneficien a dicha población.

Este trabajo, se considera de gran relevancia debido a que en el municipio de Santander de Quilichao, por parte de las instituciones públicas del sector salud se han desarrollado pocas acciones en pro del bienestar de las personas en situación de discapacidad, de igual manera, no se ha realizado un trabajo de forma articulada entre las instituciones, tanto públicas, como privadas, lo que ha conllevado a que no se le brinde a estas personas una atención integral en el que se vincule el contexto familiar y social, sin embargo, existe una Fundación privada dedicada a desarrollar programas que beneficien a la población en situación de discapacidad que aporta a la inclusión social,

estableciendo relaciones inter-institucionales que le permite desarrollar programas educativos, culturales, y psicosociales.

Desde el Trabajo Social, se tiene como principio velar por la defensa de los derechos humanos y gestionar su cumplimiento, de igual manera, la profesión propende al desarrollo y/o reconocimiento de potencialidades y habilidades de cada persona, es por ello, que desde la profesión es importante que se trabaje con esta población en cuanto a la restitución de derechos humanos y en la potencialización de las competencias que tienen la persona en situación de discapacidad incluyendo a la familia.

En este orden de ideas, se decide trabajar con el tema de familia y discapacidad física adquirida en alguno de sus miembros, debido al compromiso ético desde la especificidad del Trabajo Social, en cuanto a conocer y analizar, la función que puede cumplir la familia para contribuir en el bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad. En esta medida, es importante conocer cómo es el funcionamiento de la familia en cuanto a la discapacidad física adquirida en relación a los diferentes ámbitos: social, económico y cultural.

Este trabajo de grado, permite dar a conocer a la sociedad en general aspectos sobre la familia y discapacidad física adquirida, desde los diferentes escenarios que hacen parte de los procesos de inclusión social, y la vinculación de la familia, en cuanto a la recuperación, participación y funcionalidad, de la persona en situación de discapacidad con relación a la sociedad en general, además, permitirá identificar las transformaciones que se presentan en la dinámica familiar, cuando un miembro del sistema adquiere la discapacidad.

3.0 FORMULACIÓN

El tema de la Familia y discapacidad física adquirida, convoca la interacción de diferentes actores sociales, al mismo tiempo que la labor del Trabajo Social, enfocándose hacia la atención integral de la familia y la persona en situación de discapacidad, en la búsqueda de que ambos puedan reconocer y asumir esta nueva condición.

Es por ello, que nos interesa indagar por la dinámica familiar, ya que éste es el espacio en el que se presentan cambios significativos cuando ocurren situaciones imprevistas, como la discapacidad física adquirida, conllevando a una reestructuración del sistema, dicha transformación puede orientarse hacia la motivación de la persona en situación de discapacidad, para que inicie un proceso de rehabilitación y de inclusión social, sumado al fortalecimiento de las redes sociales familiares, o por el contrario puede llevarla al aislamiento social.

Por tal motivo se pretende analizar: ¿Cómo se transforma la dinámica familiar en dos (2) hogares Quilichagüeños, a partir de la discapacidad física adquirida en uno de sus miembros?

4.0 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

- Analizar cómo se transforma la dinámica familiar en dos hogares Quilichagüeños, a partir de la discapacidad física adquirida en uno de sus miembros.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la composición familiar de los dos (2) hogares en estudio
- Indagar la influencia del rol de la persona en situación de discapacidad en el proceso de aceptación y funcionamiento familiar.
- Identificar los cambios en los hábitos cotidianos de la familia a partir de la discapacidad física adquirida en uno de sus miembros.
- Conocer las percepciones de las familias acerca de la discapacidad física adquirida en algunos de sus miembros.

5.0 MARCO DE INVESTIGACIÓN

5.1 MARCO CONTEXTUAL

Ubicación geográfica de Santander de Quilichao Cauca:

El municipio de Santander de Quilichao, se encuentra ubicado al sur occidente de Colombia, en la zona norte del departamento del Cauca, limita al norte con los municipios de Villa Rica y Jamundí, al occidente con Buenos Aires, al oriente con Caloto y Jambaló, y al sur con Caldonó.

Se encuentra dividido territorialmente, en la Cabecera Municipal con (43 barrios), un (1) Corregimiento Mondomo, ciento cuatro (104) veredas y cuatro (4) Resguardos indígenas: Canoas, Munchique los Tigres, La Concepción y Guadualito.

Las principales características socio-económicas que representan la economía del municipio son: la agricultura, el comercio y la zona industrial.

Cuenta con un potencial turístico, que está representado por su posición geográfica, su diversidad climática paisajística, contando con diferentes pisos térmicos; pero, principalmente con una conformación pluriétnica que representa su condición de multiculturalidad. Existe una presencia de comunidades Amerindias como los nasas (paeces) y de afro descendientes, mezclados con la población mestiza, producto de una dinámica intercultural.

De acuerdo con estadísticas de la Secretaria Municipal 2011, existen 2.091 personas con pérdida de su capacidad física, mental y sensorial de escasos recursos económicos que les impide atender su problemática y mejorar sus condiciones de vida. Es mayor el número de mujeres que viven la situación de discapacidad, en un 54.7% y los hombres en un 45.3 %.

5.2 MARCO NORMATIVO

Con miras a garantizar una atención integral y de generar condiciones de inclusión social y de superación frente a cualquier forma de discriminación se han creado algunas leyes y normas que amparan a las personas en situación de discapacidad. A nivel Internacional se encuentra la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en el que se proclama que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros (Artículo 1), y, todos son iguales ante la ley, y tienen sin distinción derecho a igual protección de la ley, y contra toda discriminación que infrinja esta Declaración. (Artículo 7).

A nivel Nacional se encuentra la Constitución Política de 1991, en la que se mencionan los siguientes derechos fundamentales que posee toda persona indistintamente de su credo, etnia, religión o sexo:

Capítulo 1: De los Derechos fundamentales.

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

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

Capítulo 2. De los derechos sociales, económicos y culturales

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

Artículo 68. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

En cuanto a las leyes que amparan a esta población se encontró lo siguiente:

Ley 361 de 1997: Establece mecanismos de integración social para personas con limitaciones. En ésta se menciona la orientación familiar que deben recibir por parte del Estado, y el acceso de la persona con discapacidad a la Educación, y Rehabilitación, entre otras.

Ley 1145 de 2007: Impulsó la formación e implementación de la PPD (Política Publica de Discapacidad), con el fin de promocionar y garantizar los derechos fundamentales de PSD (Personas con y/o en situación de discapacidad) y creó el SND (Sistema Nacional de Discapacidad). De igual manera, se plantea que la persona tiene derecho a la autonomía y a tomar sus propias decisiones.

Ley 1346 de 2009: Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Tiene por objetivo promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

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

Ley 1618 de 2013: Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

5.3 MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Este marco teórico se encuentra basado en el **Paradigma de la Complejidad**, con su mayor exponente Edgar Morín, abordado desde los planteamientos de José Antonio Garciandía Imaz y la **Teoría Sistémica** de Ludwing Von Bertalanffy retomada por Viscarret.

Según Garciandía el pensamiento complejo es;

Una herramienta para alcanzar una interpretación sistémica del universo, es decir, una visión de conexiones y de uniones entre las cosas o diferentes partes del universo. En gran medida, el pensar complejo está orientado a poder construir visiones conectadas, tejidas de la realidad. (Garciandía, 2005: 146).

Teniendo en cuenta esto, el pensamiento complejo permite reconocer por medio de las contradicciones que existe una contraparte de algo, y que en el medio de ellas existen conexiones.

En este orden de ideas, la complejidad es un camino por el cual transitan las interacciones, las relaciones, conexiones e interrelaciones que operan en el universo, inmerso a esto se encuentran las incertidumbres, lo incompleto, lo indeterminado, lo contradictorio, lo confuso, la organización, el orden, el desorden, lo insuficiente, impreciso y lo azaroso, permitiendo tener una visión del objeto en forma sintética e integrada.

De igual manera plantea que: *“la complejidad además de ver que la parte está en el todo, mira que el todo está también en la parte que a su vez también se sumerge en el todo”*. (Garciandía, 2005: 173), es decir, la complejidad no ve únicamente a cada uno de los miembros del sistema de manera individual, ni tampoco solamente al sistema en general como un todo, sino que tiene en cuenta cada parte, y al todo, y la relación que emerge entre éstas.

En esta medida, el pensamiento complejo no resuelve en sí mismo, los problemas lo que hace es que promueve una ayuda que permite resolverlos y es precisamente ésta la que sobresale siempre que aparece lo incierto.

Este paradigma consta de tres principios que son:

El primero, es el dialógico: *“Hace referencia al diálogo interacción y relación entre los polos, de manera tal que facilita la comprensión de lo dual en medio de la unidad y la unidad en medio de lo dual”* (Garciandía, 2005: 157), este principio, reconoce que debe existir un polo opuesto para hacer las distinciones, por ejemplo, se reconoce que una persona con discapacidad tiene capacidades, o que existe el día porque está la noche.

La complejidad, busca comprender las relaciones de las polaridades, no todo puede ser complejo porque tienen que haber certezas, pero también deben existir los casos simples o triviales, en esta medida la complejidad reconoce la simplicidad debido a que en la cotidianidad hay procesos mecánicos, es decir que se tornan simples.

El segundo, es la recursividad: *“volver a recorrer el camino desde el final de nuevo hasta el inicio, es un concepto alimentado de la causalidad circular”* (Garciandía, 2005: 159), este principio plantea que una causa conlleva a un efecto y que este efecto conlleva a otra causa, se da en forma de bucle, donde cada etapa conlleva a un aprendizaje diferente.

Y el tercero, es el Hologramático: *“La palabra Holograma está constituida por dos términos, (holos) cuyo sentido es todo, y (engrama) que significa inscripción. Un holograma está organizado de tal manera que (el todo está en la parte que a su vez está en el todo)”* (Garciandía, 2005: 160), en este sentido, el sistema es un todo conformado por partes, en el cual la interacción conecta las partes al todo.

La idea fundamental de la complejidad, no se basa en decir que la esencia del mundo es compleja y no simple, sino que precisamente esa esencia es inconcebible, si se tiene en cuenta que la complejidad está comprendida entre la dialógica, el orden, el desorden y la organización, por ello, lo más importante de la complejidad es denunciar la metafísica del orden, pese a ello se genera una causalidad en los fenómenos, para ello el autor plantea que existen tres tipos de causalidad:

- La causalidad lineal: que es cuando una causa produce un efecto.
- La causalidad final: es cuando el efecto precede a la causa como finalidad a la que se desea llegar a través de la causa.

- La causalidad circular: es cuando la secuencia no se agota en el efecto, sino que prosigue nuevamente sobre la causa, ésta actúa hacia adelante y hacia atrás y se da en este sentido una retracción. Y ésta a su vez se puede ver también como: retroactividad, retroalimentación y recursividad, entendidas así:

- **Retroactividad:** “es la relación entre la unidad y la diversidad, relación mediada por la organización del sistema” (Garciandía, 2005: 124), es decir, se dan movimientos repetitivos de ciclos de la unidad y la presencia de variedad.

- **Retroalimentación:**

Se refiere a una disposición circular de diferentes elementos conectados casualmente, un hecho inicial se propaga por todos los eslabones sucesivos del circuito, cada elemento tiene un efecto sobre el siguiente, hasta que el último retroalimenta el efecto sobre el primer eslabón en que se inició el proceso. (Garciandía, 2005: 51-52).

Es un método por el cual el sistema afronta los resultados de sucesos que han tenido repercusión en el pasado y dentro de ésta se articulan retroacciones, recurrencias y redundancias en un juego que se vuelve complejo como una red, entendidas así:

- La retroacción: es una conexión que se produce cuando el efecto se devuelve hacia la causa, es decir, se trata de una vuelta hacia atrás.

- La recurrencia: es cuando se vuelve a recorrer el proceso circular que inicia con la retracción, es decir, volver a recorrer los pasos dados anteriormente.

- La redundancia: es cuando se desborda, es decir, se sale de los bordes, de los límites y en este momento se refiere a que el proceso de retroacción y recurrencia se desborda para repetirse una y otra vez, sin límites.

- **Recursividad:**

Es aquel en el cual los efectos finales producen los estados o las causas iniciales. En ésta además del refuerzo, sucede que producto del proceso nutre al principio. Acontece una transformación del estado final del circuito para convertirse en el estado inicial, es decir, los productos y los efectos últimos se convierten en los elementos y componentes primeros (Garciandía, 2005: 54).

Lo que la diferencia de la retroalimentación, es que en la recursividad se produce algo diferente en el circuito, es decir, algo que antes no estaba en él y que se

reintegra al mismo como un componente desde el cual se inicia de nuevo el proceso.

El autor también plantea que la recursividad es; *“todo el proceso mediante el cual una organización activa genera o produce los elementos y efectos que son necesarios para la propia existencia y regeneración”* (Garciandía, 2005: 56), es decir, ésta se da en forma de circuito y en términos jerárquicos, la recursividad es más abarcadora que la retroalimentación. Y consta de tres pilares básicos que son:

- La producción de sí: es el mismo proceso de retroactividad, al actuar recursivamente, produce en el sistema una continuidad, reiniciándose constantemente a tal punto que el proceso se confunde con su existencia misma.
- Regeneración de sí: todo sistema padece un incremento progresivo de pérdida de energía que lo lleva a desgastarse, esto depende de la producción de sí, de manera constante, permanente y persistente y cobra sentido la palabra recursivo al surgir de nuevo.
- La reorganización permanente: hace referencia a que todo sistema se encuentra en una constante desorganización, se utilizan los servicios de la producción de sí y de la regeneración.

Estos tres pilares se integran en dos fenómenos que son decisivos y fundamentales para todo sistema, como lo son la morfogénesis y la morfostasis que conforman la homeostasis. En este orden de ideas la morfogénesis *“hace alusión al proceso de formación y desarrollo de las estructuras de un sistema, al movimiento constante del sistema”* (Garciandía, 2005: 57), mientras que la morfostasis hace referencia a la estabilidad o permanencia de un sistema, al presentarse cambios y estabilidades permite que se conserve una homeostasis que es el equilibrio entre estos dos conceptos.

El paradigma de la complejidad en cuanto el tema de la discapacidad permite tener una mirada amplia de la situación en la medida que se plantea que si hay discapacidad es porque hay capacidad, en este mismo sentido, se puede decir que la persona que vive la situación puede descubrir otras capacidades que le permitan continuar con su vida, de igual manera, la familia se encuentra en capacidad para realizar diversas funciones que le demanda el contexto para superar la situación; teniendo en cuenta, que la complejidad no mira solamente a la persona que vive la discapacidad sino a la familia como un todo,

lo que conlleva a que la familia busque oportunidades no solamente para que la persona logre seguir adelante, sino para que el sistema constituido pueda reorganizarse para responder a unas nuevas necesidades.

Por otro lado, se toma el paradigma sistémico en el cual está inmersa la teoría de sistemas, en este sentido un sistema es: “*un conjunto de unidades recíprocamente relacionadas*” (Von Bertalanffy, 1993: 38, citado en Viscarret, 2007), en este sistema emergen las interacciones entre las partes. Teniendo en cuenta esto, un sistema está compuesto por dos características básicas que son:

-Totalidad: “*todo sistema tiene naturaleza orgánica, de tal forma que una acción que produzca cambio en una de las partes del sistema producirá cambios en el resto de partes del sistema*” (Viscarret, 2007: 264), es decir, que al presentarse un cambio en una unidad del sistema afectará a las partes que la conforman.

-Objetivo: “*todos los sistemas incluyen componentes que interactúan y la interacción hace que se alcance alguna meta, un estado final o una posición de equilibrio*” (Viscarret, 2007: 264), al interactuar todas las partes que conforman un sistema se puede lograr el cumplimiento de objetivos.

La teoría general de los sistemas afirma que:

Las propiedades de los sistemas no pueden ser descritas significativamente en términos de elementos separados, pone especial énfasis en las interacciones, en las transacciones, en las interrelaciones, como elementos fundamentales para comprender las dinámicas complejas que se producen. (Viscarret, 2007).

Es decir, el autor no ve a la familia aislada de cada una de sus partes o al miembro de la familia que ha adquirido una discapacidad física separado de su sistema como totalidad, sino, que hace énfasis en la totalidad, debido a que la familia tiene herramientas básicas y necesarias para afrontar las emergencias que el mundo externo les ofrece, por la misma razón que ve a la familia como un conjunto de elementos en interacción y en esta interacción precisamente se dan relaciones recíprocas.

De igual manera un sistema está conformado por un gran número de elementos y procesos, de los cuales se detallan los siguientes:

- **Estructura:** *“Está formada por la regulación de los diversos tipos de interacciones que se dan entre los componentes del sistema. Esta estructura de las interacciones distingue al sistema de su medio o de su entorno”* (Viscarret, 2007: 265). Es decir, las estructuras son las que permiten la distinción entre el sistema y el entorno, en la medida en que se crean lasos de convivencia como interacciones e interrelaciones.

- **Jerarquía:** *“Generalmente todos los sistemas son complejos, integrados por subsistemas más pequeños. El término “jerarquía” implica la introducción de sistemas en otros sistemas”* (Viscarret, 2007: 265).

Es decir, el subsistema familiar consta de un sistema social, pero a su vez, el sistema familiar se encuentra instaurado por otros subsistemas viéndose a cada miembro de la familia de manera individual, es por ello que cuando uno de los miembros de la familia vive una situación de discapacidad física, se dice que es toda la familia quien vive la situación, teniendo en cuenta que el contexto social, reconoce al sistema en general.

- **Límites:** *“Son aquellas fronteras que separan al entorno del sistema, perfilando claramente los elementos o partes que configuran el sistema de aquellas que son parte del entorno”* (Viscarret, 2007: 265), permite diferenciar los elementos que conforman el sistema de aquellos que hacen parte del entorno y a su vez entre los mismos miembros del sistema.

- **Transformación:** *“todos los sistemas son transformadores de entradas en salidas. Entre las entradas se pueden incluir informaciones, lo que recibe el sistema es modificado por éste de tal modo que la forma de la salida difiere de la forma de entrada”* (Viscarret, 2007: 265). En la familia cuando viven una situación de discapacidad física adquirida, todo el sistema se transforma, pero esa transformación es una situación que entra a la familia; y en la medida en que la familia supera la etapa de crisis se da una nueva transformación, es decir, que la familia se encuentra inmersa en un flujo constante de transformaciones.

Estos elementos anteriormente mencionados permiten comprender cada una de las acciones e interacciones que se realizan dentro de un sistema familiar, en cuanto a las relaciones y el movimiento complejo de la dinámica familiar, en este sentido las familias

vistas como sistemas cuentan con la capacidad de enfrentar situaciones imprevistas, que demandan la reorganización del sistema con respecto a roles, funciones, jerarquías y límites.

Esta teoría de sistemas, se encuentra relacionada con la teoría de la comunicación formulada por Watzlawick, en la que se plantea que la comunicación es:

Un acto complejo, es un proceso de interacción que da origen a una relación significativa entre las personas comprendidas en ella. Información, conducta, significados son aspectos que se pueden deslindar u observar en el proceso comunicativo y que nos subrayan su complejidad. (Watzlawick, 1985, citado en Viscarret 2007: 269).

Es decir, que toda conducta se concibe como resultado de las interacciones representadas en formas de comunicación.

Según Watzlawick existen unos axiomas que intervienen en la comunicación, que son los siguientes:

- Imposibilidad de no comunicar:

Hay una propiedad de la conducta que no podría ser más básica por lo cual suele pasársela por alto: no hay nada que sea lo contrario de conducta. En otras palabras, no hay no-conducta, o, para expresarlo de modo aún más simple, es imposible no comportarse. Ahora bien, si se acepta que toda conducta en una situación e interacción tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar. (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1985: 50)

Es decir, que toda conducta comunica y logra influir en los demás de una u otra forma.

- Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación:

El aspecto referencial de un mensaje transmite información y, por ende, en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje. Puede referirse a cualquier cosa que sea comunicable al margen de que la información sea verdadera o falsa, válida, no válida o indeterminable. Por otro lado, el aspecto conativo se refiere a qué tipo de mensaje debe entender que es, y, por ende en última instancia, a la relación entre los comunicantes. (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1985: 52).

Es decir, que estos dos aspectos no sólo transmiten una información, también, imponen comportamientos en los comunicantes, lo que define su relación. Teniendo en cuenta que toda comunicación posee un nivel de contenido y de relación por lo que se denomina una metacomunicación, en ésta no necesariamente se da una comunicación eficaz, sino que se da una relación entre las percepciones de las personas.

- **La puntuación de la secuencia de hechos:** *“La puntuación organiza los hechos de la conducta y, por ende, resulta vital para las interacciones en marcha”* (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1985: 57); la puntuación es la que permite que entre los participantes o comunicantes se dé un acuerdo o no, en este intercambio de secuencias los participantes puntúan la secuencia del hecho o los hechos y en esta misma medida cada uno los participantes da una puntuación, interpretación o significado a lo que acontece, se puede puntuar sobre hechos específicos como la pobreza, el desempleo, la muerte, la discapacidad, etc.

-**Comunicación digital y analógica:** La comunicación analógica tiene que ver con; *“las posturas, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz”* (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1985: 63)

Es decir, que hace referencia a todas las expresiones corporales de la persona, a todo lo que no es hablado. Mientras que, la comunicación digital tiene que ver con todo lo verbal o escrito que permite transmitir conocimientos o compartir información

- **Interacción simétrica y complementaria:**

La interacción simétrica se caracteriza por la igualdad y por la diferencia mínima, mientras que la interacción complementaria está basada en un máximo de diferencia. En una relación complementaria hay dos posiciones distintas. Un participante ocupa lo que se ha descrito de diversas maneras como la posición superior o primaria, mientras el otro ocupa la posición correspondiente inferior o secundaria. (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1985: 69).

Es decir, que una relación es simétrica cuando los participantes tienden a igualar su comportamiento recíproco. Y en el caso de la comunicación complementaria se produce cuando dos personas intercambian diferentes tipos de comportamiento, en la medida que el comportamiento del uno complementa el comportamiento del otro.

En este orden de ideas, la comunicación es algo que nunca se va a perder en la familia, debido a que toda acción, hecho, gesto, mirada, de una u otra forma comunica y esto le permite al sistema no perder las interacciones de la vida cotidiana, las cuales pueden ser muy productivas y de mucho apoyo para contribuir en el mejoramiento de la persona en situación de discapacidad, como también para el sistema en general.

Por otro lado, para abordar el concepto de familia es necesario aclarar su significado, en este sentido, la familia es:

Un conjunto de elementos interrelacionados y que constituyen una totalidad (una unidad global o entidad). El componente de interrelación es ineludible para poder considerar un conjunto de elementos como un sistema, puesto que la simple cercanía física entre elementos no constituye un sistema ni le da carácter de totalidad a un conjunto de elementos. (Garciandía, 2005: 106).

Es decir, que en un sistema es necesario que sus componentes se relacionen entre sí y en las interacciones se conforma una unidad global lo que se reconoce a su vez como totalidad, lo que se puede llamar familia.

Para ello, existen dos aspectos fundamentales que son: la interrelación entre los elementos o cada una de las partes entre sí y la unidad global conformada por la totalidad de los elementos. En este sentido, *“en las interrelaciones se logra una regularidad, una estabilidad, una constancia y una persistencia en el tiempo que permite a un observador constatarlas como características de la unidad global que articulan”* (Garciandía, 2005: 107), y lo que permite esta articulación es justamente la organización, que es la clave integradora de estos dos aspectos.

En este sentido, la interrelación es: *“el fenómeno de unión, de naturaleza durable y persistente”* (Garciandía, 2005: 108), a diferencia de la interacción que *“es el contacto de corta duración y fugaz conexión”* (Garciandía, 2005: 108), es decir, con diferentes personas a diario se da una interacción, pero, en el caso de las interrelaciones son las que se dan dentro del sistema familiar, debido a que las relaciones de la familia son permanentes y duraderas pero los otros vínculos que creamos a diario son transitorios y no duraderos o en el caso de durar es por corto tiempo.

Sumado a esto, es importante mencionar que la familia atraviesa por un ciclo vital y que dependiendo de la fase en la que se encuentre el sistema familiar, en este ciclo así mismo va enfrentar la situación de discapacidad. Las etapas más comunes por las que pasa la familia son:

1. Enamoramiento y Noviazgo:

“La relación de pareja inicia cuando dos individuos distintos, que pertenecen a diferentes grupos sociales, se separan de su grupo original con la intención de formar un nuevo sistema” (De Lourdes, 2003: 9).

En esta fase se empieza a crear una imagen idealizada acerca del otro, e inician con la construcción de proyectos a futuros, se cree que es la persona idónea para conformar un matrimonio.

2. Matrimonio:

La relación de pareja se formaliza mediante el contrato matrimonial, con un ministro eclesiástico, un juez de paz o ambos como testigos, sin embargo, algunas parejas se unen con el sólo acuerdo de sus voluntades, haciendo esta unión tan formal y duradera como la otra. (De Lourdes, 2003: 11).

En esta etapa, por medio de la convivencia se empieza a conocer realmente quien es el otro, se evidencian contradicciones y/o conflictos en cuanto a lo económico, gustos, costumbres, proyectos, que pueden conllevar a la ruptura de esa unión.

3. Llegada de los hijos:

“El nacimiento del primer hijo influye fuertemente en la relación conyugal, pues requiere que ambos miembros de la pareja aprendan los nuevos papeles de padre y de madre” (De Lourdes, 2003: 12).

En esta etapa, se empiezan a definir los roles y las funciones dentro de la organización del sistema teniendo en cuenta que la llegada de los hijos demanda una responsabilidad muy importante, además, se dan cambios en la dinámica familiar, debido a que como pareja se tiene cierta libertad que como padres empieza a desaparecer ya que un hijo requiere de cuidados y de atención.

4. Hijos en la adolescencia:

La adolescencia es una etapa de grandes crisis para la mayoría de sus individuos y sus familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en las relaciones de éstos con el exterior. (Estremero & Gacia, 2004: 20).

En esta etapa los hijos empiezan a experimentar cosas nuevas, como el noviazgo, los cambios hormonales, los cambios a nivel físico, la relación de pares que pueden influir positiva o negativamente en sus vidas, el colegio, la universidad, en algunas familias los

hijos pasan por alto las ordenes de sus padres e irrespetan las normas y/o reglas que se han establecido, lo que conlleva a que la familia presente una inestabilidad y enfrentamientos a causa de la actitud de los hijos.

5. Vejez y Jubilación:

“Cada uno de los integrantes sufrirá cambios a nivel corporal (mayor fragilidad, enfermedades crónicas, etc.) y/o emocional. En esta etapa se deben proporcionar cuidados físicos, emocionales, y económicos” (Estremero & Gacia, 2004: 21).

En esta etapa, los hijos cuidan de los padres pero todo depende de cómo se establecieron las relaciones a lo largo de la historia familiar. Esta es una edad muy importante en la familia debido al respeto y al reconocimiento de la edad, que los privilegia para que sean ellos quienes se encarguen de transmitir la historia, ritos, creencia y costumbres a las nuevas generaciones.

Según Lourdes, *“todas estas etapas producen cambios que requieren ajustes en las reglas de la relación del sistema, por lo que el paso de una fase a otra está marcado por un periodo de inestabilidad y de crisis”*; la familia presenta continuas transformaciones que pueden ser positivas o negativas, al presentarse un hecho como es la discapacidad en uno de los miembros que la conforma, puede llegar a generar estrés o crisis que hacen que la estructura familiar se modifique.

En este orden de ideas, la crisis;

Es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo. (Slaikou, 1996, citado en Cavanillas, 2007: 6).

Las crisis pueden clasificarse en crisis evolutivas y crisis accidentales o circunstanciales, la primera hace referencia al paso de una etapa del ciclo vital a otra, mientras que las segundas se caracterizan por que son imprevistas o inesperadas, son hechos repentinos que surgen en algún momento, como lo es la discapacidad física adquirida la cual se puede presentar en cualquier etapa de la vida.

Las situaciones de crisis pueden traer pérdidas, por eso es necesaria la elaboración de duelos, los cuales son; *“la reacción conductual (pensamiento, emoción y acción) que se*

produce tras la muerte de un ser querido u otra significativa. Se trata de un proceso que permite al individuo adaptarse a la pérdida” (Cavanillas, 2007: 12).

Éstos permiten que la familia vaya superando situaciones imprevistas y acepte la nueva realidad que se manifiesta.

Cuando se presenta un duelo se pasa por unas fases; según Nuñez retomando a Bowlby (1976), estas fases pueden clasificarse en:

La primera es la **fase de embotamiento de la sensibilidad;**

Acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas. Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensos. (Bowlby, 1976, citado en Nuñez, 2007: 87).

En esta fase, los miembros de la familia pueden llegar a ignorar la situación y presentar un continuo rechazo hacia la persona que tiene la discapacidad, tienden a pensar que lo que está sucediendo está fuera de su realidad o que no son ellos los que están atravesando por esta situación.

La segunda es la **fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida;**

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, pero se acompaña de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento. Los miembros de la familia se niegan aceptar el diagnóstico. (Bowlby, 1976, citado en Nuñez, 2007: 88).

En esta parte, la familia aún presenta una negación de la situación, se puede pensar que es un diagnóstico equivocado y que muy pronto la persona se va a recuperar, al desmentir este diagnóstico puede conllevar a una indiferencia total tanto de la situación presente como de la persona que tiene discapacidad; en esta fase se buscan especialistas que le den una solución a la situación y vuelva a la persona otra vez a su normalidad, de igual manera se asumen sentimientos de culpabilidad hacia sí mismos y/o al destino o a Dios.

La tercera es la **fase de desesperanza y desorganización;**

Las formas de respuestas instrumentales por los padres hasta entonces se vuelven inapropiadas. Empieza a aparecer como respuestas emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver la situación hacia atrás, y se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío. (Bowlby, 1976, citado en Nuñez, 2007: 90).

En esta fase, se empiezan a derrumbar los proyectos o ideales que se tenían con esa persona, se pierden las esperanzas de que la persona se pueda recuperar o pueda continuar con su vida.

Y la última es la **fase de reorganización**; esta fase se caracteriza por; *“una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la irreparable pérdida”*. (Bowlby, 1976, citado en Nuñez, 2007: 90).

En esta parte, la familia inicia con un proceso de afrontamiento a esa nueva realidad, se comienza a dar un nuevo orden a su estructura, aceptando y reconociendo a la persona en situación de discapacidad, empiezan a ser uso de sus propios recursos, a brindarle un apoyo a esta persona en todos los ámbitos de su vida, y a creer que es una persona con capacidades que puede salir adelante.

Es necesario que la familia viva el duelo cuando se presenta un acontecimiento que llega a ser doloroso y/o novedoso, es un proceso que se debe realizar para poder entender y aceptar la realidad y empezar a tomar nuevas decisiones o a reorganizar su estructura sin dejar a un lado la situación de discapacidad que se está presentando. Este proceso de duelo permite que la familia se vaya adaptando a esa pérdida del ser que estaba al que ahora está, a dejar esas idealizaciones que se tenían de esa persona y empezar a proyectarse teniendo en cuenta la nueva situación, de igual manera, permite que los miembros de la familia reconozcan en el otro esas potencialidades y capacidades que tiene para continuar con su vida.

Otro elemento relevante que compone el sistema familiar, es la dinámica, en este sentido, este término comprende;

El tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia— padre, madre e hijos— al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones. (González, 2000).

Teniendo en cuenta eso, la dinámica familiar va ligada a las interacciones que se presentan en la familia, en la que influyen cuestiones de poder y/o autoridad,

comunicaciones, jerarquías, demarcación de límites y normas que hacen que cada familia sea única.

Por otro lado, está el tema de la discapacidad, el cual puede estar presente en un sistema familiar, este concepto ha adquirido algunas transformaciones en sus definiciones, la OMS (Organización Mundial de la Salud) expuso dos modelos en el que se hace referencia a este tema; el primero fue la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) en el que se definió la discapacidad como:

Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de la margen que se considera normal para cualquier humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanente, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. (OMS, 1982, citado en Cáceres, 2004: 74-77)

Desde este concepto, la persona en situación discapacidad es vista como un enfermo, alguien que necesita de cuidados y de una atención, es alguien dependiente al que se le debe realizar todo, alguien incapaz de realizar y/o ejecutar una acción, desde estas concepciones el sujeto va perdiendo autonomía, y libertad.

El segundo modelo es la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud "CIF", la cual la define como un: *"término genérico que incluye deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales"* (OMS, 2001, citado en Cáceres, 2004).

En este modelo se elimina el concepto de minusvalía debido a que es un término peyorativo y así mismo se incluye el de las limitaciones en la actividad, haciendo referencia a que las personas en situación de discapacidad pueden realizar ciertos tipos de acciones, también, la discapacidad se deja de ver como una enfermedad y pasa a ser una característica que está presente en la persona.

Cuando la discapacidad se presenta por una enfermedad hace que se retome el primer modelo de la OMS, en el cual la enfermedad es vista como una consecuencia manifestada en tres aspectos:

- **Sobre el cuerpo:** la enfermedad exterioriza sus consecuencias a través de la deficiencia.
- **Sobre la persona:** la consecuencia de la enfermedad es la discapacidad como restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad de la forma que se considera normal para un ser humano.
- **Sobre las relaciones sociales:** la enfermedad se manifestaba a través de la minusvalía que era la situación de desventaja, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol esperado en el contexto social del individuo.

Esto implica que la persona dependa de una atención y del cuidado de un otro, cuando la enfermedad es degenerativa se van limitando sus capacidades y va perdiendo algunas funciones de su cuerpo.

La discapacidad puede clasificarse en cuatro tipos:

- **Discapacidad mental o cognitiva:** se presentan deficiencias en el desarrollo intelectual.
- **Discapacidad sensorial:** se ven afectados los órganos receptores, que impiden que la persona emita y reciba información de su entorno.
- **Discapacidad neurológica:** afecta la zona cerebral la cual coordina las actividades mentales y motoras, puede darse por un accidente cerebrovascular o por una enfermedad como: el Alzheimer, el Parkinson, Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica, entre otros.
- **Discapacidades físicas y motoras:** se define como:

Un trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro. La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular. Dificulta el desplazamiento de las personas, haciéndolo lento y difícil, algunas veces no es visible y en otras se requiere de apoyos especiales tales como: aparatos ortopédicos, bastón, muletas, andadera o silla de ruedas, o prótesis.¹

Estas afectan el sistema nervioso impidiendo la transmisión de los impulsos para mover los músculos.

¹ <http://caracteristicasdelasdiscapacidades.blogspot.com>

De acuerdo a esto, la discapacidad física adquirida la definimos, como aquella que se obtiene a partir de un hecho como; una enfermedad o un accidente que logra afectar el sistema nervioso y sensorial impidiendo que el sujeto realice ciertos movimientos y actividades cotidianas.

6. ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

6.1 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio en el que se basa este trabajo de investigación es descriptivo, según Danhke (1989), este estudio busca “*especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis*”, por lo tanto, este tipo de estudio, permitirá analizar y describir las transformaciones que se presentan en la familia cuando uno de sus miembros adquiere la discapacidad física.

6.2 MÉTODO

El método en el que se fundamenta esta investigación es de tipo cualitativo; “*su principal característica es su interés por captar la realidad a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto*” (Bonilla & Rodríguez, 1997, citado en Carvajal, 2008: 61).

Es por ello, que se partirá principalmente de la voz de los actores o de la fuente primaria que es la familia, lo que permitirá conocer las percepciones de las familias e identificar las transformaciones que se presentan en la dinámica familiar cuando uno de sus miembros adquiere la discapacidad física, además, este método será útil para comprender el problema de investigación y dar cumplimiento a los objetivos.

6.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

- **Entrevista semi-estructurada**, se realizará una por familia, esta técnica permitirá conocer los significados, subjetividades, e interpretaciones frente al hecho, será aplicada al miembro de la familia que está a cargo de la persona en situación de discapacidad.
- **Observación no participante**, permitirá identificar la dinámica familiar y los roles establecidos. Cabe aclarar que se llevarán a cabo con el consentimiento previo y el apoyo de las dos (2) familias que viven la discapacidad física adquirida de uno de sus miembros, en Santander de Quilichao.

- Elaboración del **familiograma, y el diagrama vincular** para evidenciar aspectos de la familia como su composición y sus relaciones familiares antes y después de presentarse la situación de discapacidad.

6.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

En la selección de la unidad de análisis, para este trabajo de grado se tuvo en cuenta a dos (2) familias de Santander de Quilichao, que viven la situación de discapacidad física adquirida en uno de sus miembros. Se decide trabajar con dos (2) familias para abordar todos los aspectos de la composición y la dinámica familiar.

6.4.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN

- Deben ser familia nuclear, conformada por el padre, la madre e hijos o familia monoparental compuesta por la madre o el padre e hijos.
- Deben ser familias de origen Quilichagüeños o que vivan en Santander de Quilichao.
- La discapacidad física puede ser de cualquier tipo (amputaciones, parapléjica, auditiva, ciega, por enfermedad o múltiple, que impidan realizar algún tipo de movimiento), pero debe ser adquirida.
- La discapacidad física debe haberse presentado durante los últimos cinco (5) años, considerando que es un periodo amplio en el cual se pueden evidenciar los diferentes cambios de la dinámica familiar y se ha logrado un proceso de adaptación para asumir la nueva situación.

7. ANÁLISIS DE HALLAZGOS

CAPÍTULO I:

7.1 DINÁMICA FAMILIAR

7.1.1 Descripción familiar

La composición de la familia se da en el sentido de las relaciones, en la cual se encuentran los patrones, jerarquías, normas y reglas del sistema familiar, los cuales se hacen evidentes en cada uno de los miembros que la componen, éste a su vez permite la posibilidad de las interacciones entre sus miembros. Teniendo en cuenta que la familia es;

Un conjunto de elementos interrelacionados y que constituyen una totalidad (una unidad global o entidad). El componente de interrelación es ineludible para poder considerar un conjunto de elementos como un sistema, puesto que la simple cercanía física entre elementos no constituye un sistema ni le dan carácter de totalidad a un conjunto de elementos. (García, 2005: 106)

Es decir, para hablar de familia es necesario que en un sistema exista una relación entre sus componentes, debido a que en las interacciones que se dan entre estos es que se conforma una unidad global lo que se reconoce a su vez como totalidad, esto es lo que se puede llamar familia.

En este sentido, se hace la representación de la organización familiar por medio de un cuadro, en el cual se encuentra contenida la información básica de cada familia.

Familia 1:

Nombre	Parentesco	Edad	Estado Civil	Ocupación	Nivel de Educación	Diagnóstico	Tiempo	Vive con el EGO
Otoniel Facundo Torres	EGO ²	73	Casado	Ex-Comerciante	Bachillerato	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ³	5 años	
Elvia Duarte	Esposa	61	Casada	Ama de Casa	Bachillerato			Si
Arley Facundo Duarte	Hijo	46	Unión Libre	Fisioterapeuta	Especialización en Fisioterapia			No
Dairo Facundo Duarte	Hijo	29	Soltero	Ingeniero electrónico	Terminando una Maestría			Si

Fuente: Creación propia, 2014.

La primera entrevista que se realizó fue a la familia Facundo-Duarte, específicamente a la señora Elvia Duarte; ésta es una familia nuclear o familia clásica, unidos por el matrimonio religioso hace 41 años; está compuesta por: esposo (padre), esposa (madre), e hijos, estos últimos son de descendencia biológica, el hijo mayor vive en la ciudad de Cali, hace 20 años, desde que inició a ejercer su profesión y decidió conformar una familia hace 5 años y el hijo menor aún vive con sus padres.

Ver anexo, familiograma 1.

² El EGO, es el punto de referencia o actor principal, en este caso es la persona quien padece la discapacidad física adquirida.

³ En el capítulo II se da la definición de lo que es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Familia 2:

Nombre	Parentesco	Edad	Estado Civil	Ocupación	Nivel de Educación	Diagnóstico	Tiempo	Vive con el EGO
Arquímedes Balanta	Padre	35	Soltero	Operario	Bachillerato			No
Luz Estela García	Madre	33	Soltera	Ama de Casa	8vo Bachillerato			Si
José M. Balanta G.	EGO	10	Soltero	_____	3ro Primaria	Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X (Addison) ⁴	2 años	

Fuente: Creación propia, 2014.

La segunda entrevista realizada fue a la familia Balanta-García, específicamente a la señora Luz Estela García; es una familia monoparental, la cual se constituye por uno de los padres y sus hijos, se puede conformar por diversas causas, como; la separación de la pareja, por el fallecimiento de uno de los miembros de la pareja o por un embarazo precoz en el cual no se ha constituido una familia y por lo general es la madre quien se hace cargo de los hijos, en este caso, se originó por la separación de la pareja, en donde la madre es quien convive con el hijo.

Ver anexo, familiograma 2.

⁴ En el capítulo II se da la definición de lo que es la Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X (Addison)

7.1.2 Transformaciones de la dinámica familiar

Para hacer énfasis en profundidad de lo que es la dinámica familiar cabe aclarar que; *"es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia padre, madre e hijos al interior de ésta"* (González, 2000).

Es decir, en el sistema familiar cada miembro pasa a cumplir con una función determinada, están presentes cuestiones de poder, jerarquías, normas, reglas y roles que hacen que sea un sistema único en la sociedad.

En este orden de ideas, para analizar, las transformaciones que se presentan dentro de la dinámica familiar se plantea el paradigma de la complejidad abordado desde los planteamientos de Garciandía y la teoría sistémica abordada por Bertalanffy, teniendo en cuenta el punto de vista de la discapacidad física adquirida.

Según Garciandía (2005), la complejidad; *"además de ver que la parte está en el todo, mira que el todo está también en la parte que a su vez también se sumerge en el todo"* es decir, que la complejidad no ve únicamente a cada uno de los miembros del sistema de manera individual, ni tampoco al sistema en general como un todo, sino, que tiene en cuenta a cada parte y al todo, y la relación que emerge entre éstos. En este sentido, el pensamiento complejo no resuelve en sí mismo los problemas, lo que hace es promover una ayuda que permite resolver y es precisamente ésta la que sobresale siempre que aparece lo incierto.

En este sentido, el pensamiento complejo es;

Una herramienta para alcanzar una interpretación sistémica del universo, es decir, una visión de conexiones y de uniones entre las cosas o diferentes partes del universo. En gran medida, el pensar complejo está orientado a poder construir visiones conectadas, tejidas de realidad. (Garciandía, 2005: 146).

Es decir, el pensamiento complejo permite reconocer por medio de las contradicciones que existe una contraparte de algo y que en medio de ellas existen conexiones, se puede decir que la complejidad es un camino por el cual transitan las interacciones, las relaciones, conexiones e interrelaciones que operan en el universo, inmerso a estos se encuentran las incertidumbres, lo indeterminado, lo confuso, la organización, el orden, el

desorden y lo impreciso, de esta manera permite tener una visión del objeto en forma sistémica e integrada.

El pensamiento complejo, consta de tres principios que son:

- El dialógico; este principio reconoce que debe existir un polo opuesto para hacer las distinciones, como en el caso de la discapacidad se puede reconocer que hay capacidad, no sólo en quien vive dicha situación, sino, en toda la familia como sistema.

Él si ve, incluso ve televisión, escucha, entiende, lo que no puede es hablar, comer, caminar tampoco mover las manos porque ya ha perdido las fuerzas, inclusive la memoria no la ha perdido, porque él se acuerda de cosas que han pasado hace muchos años que ni yo me acuerdo y también de personas que conocía y yo sé que él me entiende. (Madre, familia Facundo, "comunicación personal", 09, Enero, 2014).

En la Familia Facundo, se reconoce que la persona que vive la situación tiene capacidades para comprender lo que sucede a su alrededor, lo que conlleva a que se realicen diferentes tipos de actividades que logren estimular esas habilidades y a que se movilice todo el grupo familiar frente a la búsqueda de nuevas estrategias que permitan la adaptación de la situación en relación con el entorno.

-La recursividad; este principio plantea que una causa conlleva a un efecto y que este efecto conlleva a otra causa, se da en forma del bucle, donde cada etapa conlleva a un aprendizaje diferente, en el sentido de que cada día la familia debe de implementar estrategias para superar etapas que trae consigo una situación de discapacidad, en la medida que surgen nuevas causas y efectos en las diferentes formas de ver la dinámica familiar, por ejemplo; en el ciclo de vida familiar, en la economía, los hábitos cotidianos y roles o funciones de cada miembro del sistema, todo esto, se debe ir reestructurando para conseguir los logros que desea toda la familia como sistema.

-El Hologramático; este principio plantea que el sistema es un todo conformado por partes, en donde la interacción conecta las partes al todo, en este sentido son muy importantes las interacciones porque son éstas las que definen una familia como sistema relacional, es decir; el todo contiene a las partes para formar el todo, es por ello, que la familia es un todo constituido como sistema relacional entre el todo y cada una de sus partes.

El tema, de familia y discapacidad visto desde el paradigma de la complejidad permite tener una mirada amplia de la situación, pues integra las polaridades, entendiendo que si hay discapacidad es porque hay capacidad, a la vez que se considera el contexto en el que la persona en situación de discapacidad se encuentra inmersa. De esta manera se logra comprender como los sujetos involucrados en esta situación pueden desarrollar nuevas capacidades, habilidades y destrezas para seguir adelante con su vida, dando respuesta a las nuevas funciones que le demanda la situación de discapacidad y los retos propuestos por el entorno.

En este orden de ideas, se prosigue a dar una mirada comprensiva a la transformación de la dinámica familiar, desde el lugar que ocupaba y ocupa la persona en situación de discapacidad y cómo éste movilizó los roles de los demás miembros de la familia, dando lugar a cambios en la estructura familiar que se reflejan en sus hábitos cotidianos; sin dejar de lado que los cambios, también se han presentado en las estructuras del pensamiento y por ende se dan diferentes percepciones sobre sí mismos, los otros, la vida y las personas que atraviesan por una situación de discapacidad.

7.1.3 Incidencia del rol familiar de la persona en situación de discapacidad:

Al presentarse la situación de discapacidad en estas familias, se origina una configuración de roles, que están determinados por el papel que antes asumía la persona que vive la situación de discapacidad.

En este sentido, Garciandía plantea que el rol; *“es un papel, una representación dentro de la organización que constituyen al relacionarse como un todo, como una familia”* (Garciandía, 2005: 79). Es decir, cada miembro de la familia pasa a cumplir una función o una responsabilidad que le da cierto equilibrio al sistema familiar, pero cuando ocurre una situación o un hecho inesperado que afecta a cada una de las partes, los roles suelen modificarse, debido a las nuevas necesidades y demandas que se presentan en la familia, es por esto que se deben de asumir nuevos roles para satisfacer esas nuevas necesidades y en el mismo sentido permitir que como familia no se produzca un estancamiento.

De esta forma, se identifica que en la familia Facundo, quien padece la discapacidad cumplía el rol de padre, esposo, proveedor económico, jefe del hogar, comerciante; se encargaba de atender la tienda y de los gastos que se presentaban en el hogar, la señora por su parte cumplía con el rol de esposa, madre, ama de casa, se encargaba del cuidado de los hijos y cuando tenía tiempo disponible le ayudaba a sus esposo en el negocio, y los hijos se dedicaban a estudiar, le colaboraban a sus padres de vez en cuando en la atención de la tienda y eran dependientes económicamente de sus padres.

Antes, cuando los muchachos estaban estudiando, mi esposo se encargaba de la tienda, yo me encargaba de la casa y cuando terminaba le iba a ayudar a él en la tienda. (Madre, familia Facundo, 2014).

Ahora, debido a la situación de discapacidad, los roles han cambiado;

Mis hijos trabajan, yo sigo pendiente de la casa y de Otoniel, de su salud, su alimentación, su aseo, es decir, de su bienestar, porque como está en esa condición que no se puede mover soy yo quien debo estar pendiente de él, lo que necesita e incluso yo le doy la inducción a las enfermeras para que ellas sepan cómo deben hacer las cosas. (Madre, familia Facundo, 2014).

Debido a la nueva situación en esta familia se empieza a dar un cambio de rol, el padre deja de ser el proveedor económico y pasa a depender de los cuidados de su esposa y de sus hijos; la esposa empieza a ejercer el rol de cuidadora y proveedora económica, debe encargarse de que la familia continúe unida y de que exista una armonía en el hogar y los hijos ya no dependen económicamente de sus padres, son ellos quienes les ayudan en todos los gastos que se les presentan; es así como los roles se ven transformados y cada miembro pasa a cumplir un papel diferente dentro del sistema familiar, cargado de nuevas responsabilidades, que permiten establecer nuevamente un equilibrio dentro del sistema.

En la familia Balanta, antes de la discapacidad, el niño se encargaba de cumplir con su rol de estudiante y le ayudaba a su mamá con las labores del hogar; la madre tenía que cumplir con las funciones de su trabajo y con las de una madre soltera, era la encargada de sostener económicamente su hogar y de velar por el bienestar de su hijo; el padre se encargaba de pasarle una mensualidad a la madre para ayudarle con los gastos del niño y lo visitaba esporádicamente.

Yo le delegaba a él tareas que yo veía que él podía hacer, por ejemplo mandados, que me le llevara una razón a alguien por acá cerca, a limpiar el polvo aquí en la casa, y que se dedicara a estudiar, yo me dedicaba a las funciones del hogar, ya que trabajaba para sostener el hogar, porque el papá

del niño da un aporte pero eso es muy poco, debía de cuidar al niño y también le ayudaba a estudiar para que hiciera sus tareas. (Madre, familia Balanta, “comunicación personal”, 07, Enero, 2014).

Ahora, debido a la situación, el niño, quien sufre la discapacidad por enfermedad no puede realizar ninguna actividad, depende de los cuidados de su madre, ella es quien se encarga del aseo personal, de la alimentación y de estimularlo.

Ahora ha cambiado bastante la situación por qué ya no puedo salir a trabajar debido a que debo estar aquí todo el día al cuidado del niño, una enfermera viene una hora por la mañana y me lo ayuda a bañar y una hora por la tarde y me ayuda a cambiarle el pañal y a mí me toca estar pendiente de colocarle la comida, de aspirarlo y de todo lo que él necesite. (Madre, familia Balanta, 2014).

De esta forma, la madre pasa a cumplir un rol de cuidadora; debido a que es madre soltera tiene que estar todo el día con su hijo, lo que le impide seguir siendo la proveedora económica del hogar, los ingresos que le llegan son por parte de sus familiares quienes le ayudan económicamente para que pueda solventar los gastos del hogar; el padre lo visita constantemente, pero le ha dejado toda la responsabilidad y cuidado del niño a la madre, aun le sigue brindado la misma ayuda económica, sin reconocer que en la condiciones que se encuentra el niño se requieren de más gastos. En este sentido cada miembro asume un nuevo rol que demandan el cambio de una rutina o cotidianidad a la que se estaba acostumbrada y a la búsqueda de nuevos recursos que permitan que el sistema vuelva nuevamente a tener una estabilidad.

En estas dos familias se puede identificar que en el sistema familiar hay un miembro que asume el rol de protector y cuidador de la persona en situación de discapacidad, se preocupa por su bienestar, por lo general, puede ser el/la compañero/a sentimental (esposo/a), o la madre, también, puede llegar a ser el padre, el hijo o el hermano, aunque toda la familia este unida siempre hay una persona que se preocupa más y se hace responsable por quien está en situación de discapacidad. En estas dos familias de estudio las mujeres asumen el rol de cuidadoras, debido a que el género femenino siempre se ha destacado por su dedicación, entrega, delicadeza y fortaleza para asumir ciertas responsabilidades, además, por lo constructos sociales existentes, donde la mujer es la encargada de cumplir con las tareas del hogar y velar por el bienestar de cada uno de sus miembros, mientras que el hombre debe ser el proveedor económico.

La presencia de un ser con discapacidad en el sistema familiar rompe el equilibrio de las funciones que ejerce cada uno de sus miembros, en el caso de estas dos familias, debido a dicha situación tuvieron que buscar nuevas estrategias para poder ejercer el nuevo rol que se impone. Cabe aclarar, que todo depende del manejo que le dé la familia a la situación, en esta medida lograrán readaptarse a la vida familiar o por el contrario se podría llegar a presentar una desintegración total del sistema.

Por otra parte, debido al rol que cumplía el miembro de la familia que vive la situación de discapacidad, se da de manera particular la idealización positiva, hacia ésta persona, resaltando sus virtudes y dejando a un lado todos sus defectos. Por ejemplo;

En el caso de la familia Facundo, la esposa expresa que;

Era muy buen esposo, padre, hermano, amigo, vecino, muy trabajador, muy paciente, tranquilo, calmado, amable, respetuoso, colaborador, comprensible, sin problemas, cariñoso, amoroso, no era grosero y a los hijos les apoyaba en todo lo que ellos dijeran, era muy difícil verlo de mal genio. (Madre, familia Facundo, 2014).

De igual manera, en la familia Balanta, se da el proceso de idealización; afirmando que;

Él era un niño que hacía caso en todo, era muy obediente, muy respetuoso, muy cariñoso, muy conversón, enamorado, muy activo, colaborador y en el colegio le iba muy bien porque ya sumaba, restaba, leía y sus calificaciones eran en cinco, era muy inteligente y buen amigo. (Madre, familia Facundo, 2014).

En estas dos familias, se le otorga un valor de perfección a la persona en situación de discapacidad, su personalidad y sus acciones son resaltadas de manera positiva, dejando a un lado todos los aspectos negativos que pudiera tener esa persona, se deja de ser objetivo frente a la esencia del otro y se atribuyen cualidades de manera subjetiva, esto es dado porque hay una pérdida de ese ser que estaba al que ahora está, en esta medida, la persona en situación de discapacidad pasa a ser vista como alguien bondadoso y lleno de virtudes que necesitan del apoyo y del cuidado de su familia.

Dentro de la dinámica familiar, se puede apreciar la alteración de las funciones ya establecidas por el sistema, cuyo fin es satisfacer las necesidades individuales de cada uno de sus miembros, dicha funciones estarán determinadas por los siguientes factores; la personalidad del miembro que vive la situación de discapacidad, las diversas funciones de los miembros de la familia y el desarrollo del ciclo vital familiar.

7.1.4 Cambios estructurales en la familia:

La situación de discapacidad y la configuración de nuevos roles traen consigo cambios estructurales que influyen en la dinámica familiar, los cuales serán trabajados de la siguiente manera:

7.1.4.1 Subsistemas: dentro de una familia se pueden dar varios subsistemas estructurales o funcionales, en la familia nuclear se encuentran dos subsistemas estructurales; la pareja y la fraterna, quienes se encuentran relacionados entre sí en la vida cotidiana y son de tipo generacional. En las familias monoparentales no se habla de la pareja como subsistema, teniendo en cuenta que no existe una cohesión de roles, de intereses y tareas; es decir, son los que conforman la familia y describen los miembros que hacen parte de ella, así el sistema familiar está conformado por diferentes subgrupos a los cuales se les llama subsistemas, estos cumplen funciones diferentes y se rigen por normas que regulan las relaciones entre ellos, como: el subsistema conyugal, parental, y filial.

En la familia Facundo, se pueden identificar como subsistemas el conyugal, el filial y el parental, debido a que es una familia nuclear compuesta por; padre, madre, y dos hijos y en la familia Balanta, se puede identificar el subsistema parental únicamente, debido a que es una familia monoparental, en la cual se ha dado la separación de la pareja y el niño es hijo único.

7.1.4.2 Estructura: *“Está formada por la regulación de los diversos tipos de interacciones que se dan entre los componentes del sistema. Esta estructura de las interacciones distingue al sistema de su medio o de su entorno”* (Viscarret, 2007: 265).

Es decir, las estructuras son las que permiten la distinción entre el sistema y el entorno, en la medida en que se crean lasos de convivencia como interacciones e interrelaciones, también se puede entender como el conjunto de demandas emocionales que indica a los miembros de una familia cómo deben actuar.

7.1.4.3 Jerarquías: Las jerarquías son las que; *“define la función del poder y la diferenciación de roles de padres e hijos y fronteras entre generaciones. Las jerarquías definen quien o quienes toman las dediciones y en qué momento”* (Sánchez, 2001).

Es decir, dentro del sistema familiar se ve a cada miembro de manera individual y con una posición diferente, es así, como en cada familia está quien toma las decisiones, maneja la disciplina y el control, permitiendo así que el entorno pueda diferenciar los roles de cada persona dentro del sistema.

A pesar de que Otoniel está así yo le cuento todo, si yo voy a salir a hacer alguna vuelta siempre le digo a él para donde voy, que voy a hacer, si voy al banco, si voy a pagar un recibo, todo se lo digo, porque él me entiende, si yo viera que él no me entendiera para que le decía, pero él todo lo entiende. Por ejemplo a veces que yo le digo que voy a ir a una parte y él no quiere que yo vaya se le nota que no quiere que yo salga, me empieza a hacer caras, pero yo le digo que tengo que salir porque es algo urgente y ya él entiende y se calma, o cuando vamos a vender algo, todo se lo comunico a él, el hecho de que él este acostado, o metido en la pieza no quiere decir que no se dé cuenta de nada de lo que sucede en la casa. (Madre, familia Facundo, 2014).

Sus opiniones siempre eran muy importantes para mí porque él no hablaba como un niño sino como una persona adulta, yo me sentía muy bien hablando con él porque parecíamos amigos... Cuando yo he salido le he comprado sus juguetes y ahí se los tengo guardados, incluso los de diciembre y yo le hablo a él y le digo que tiene que pedirle a papito Dios para que lo mejore porque él tiene unos juguetes guardados para que pueda jugar con ellos. (Madre, familia Balanta, 2014).

Teniendo en cuenta lo anterior, en la familia Facundo se identifica que ha existido una jerarquía, donde el padre es visto como la autoridad, a pesar de su discapacidad se le comunican todos los planes a ejecutar y las acciones realizadas. Esto es coherente con la cultura patriarcal predominante en nuestros procesos de socialización, donde el hombre ocupa un lugar de predominio sobre la mujer y los hijos, los cuales le deben servicio y sumisión.

En la familia Balanta, para la madre eran importantes las opiniones del niño, lo que influye para que se dé una relación de amistad y de confianza logrando fortalecer sus vínculos, debido a su corta edad ocupaba un lugar importante dentro del sistema familiar, le habían otorgado un reconocimiento que le permitía participar en la toma de decisiones.

En este orden de ideas, debido a la situación de discapacidad se dan algunos cambios en el sentido de que las personas que se encuentran en dicho estado ya no pueden tener una participación y toma de decisiones de manera activa, pero, continúan participando de manera pasiva, haciendo uso del lenguaje analógico, es decir no verbal.

7.1.4.4 Límites: “*Son aquellas fronteras que separan al entorno del sistema, perfilando claramente los elementos o partes que configuran el sistema de aquellas que son parte del entorno*” (Viscarret, 2007: 265).

Permite diferenciar los elementos que conforman el sistema de aquellos que hacen parte del entorno y a su vez entre los mismos miembros del sistema, es decir, permite clasificar a los grupos humanos en un continuo, en cuyos extremos se encuentran las familias amalgamada que se caracterizan por tener demasiada impermeabilidad en los límites rígidos hacia el exterior y demasiada permeabilidad hacia los límites difusos entre los sistemas que lo integran.

Por otra parte, se encuentran las familias desligadas que se caracterizan por orientar demasiada permeabilidad hacia el exterior en los límites difusos y excesiva impermeabilidad entre los subsistemas que la componen en los límites rígidos.

Los límites que se encuentra en una familia son:

- Individuales; son los que permiten establecer una diferencia entre un individuo y otro, lo cual permite promover autonomía e independencia personal.
- Generacionales; divide a la familia en un subsistema parental que guía y dirige a la vez que el familiar sigue y aprende.
- Maritales; la pareja debe conservar la diferenciación entre el espacio de pareja y el espacio de padres.
- Límites entre la familia y contexto externo; define la unión de cada hogar con el medio social, el cual se encuentra en; el vecindario, la escuela, el trabajo, entre otros.

Los límites se clasifican en:

- Rígidos; son los que dejan entrar y salir muy poca información.
- Difusos; dejan entrar y salir demasiada información.
- Moderados; permiten el intercambio flexible con el entorno.

Estas dos familias, se pueden ubicar entre los límites moderados, teniendo en cuenta que permiten el intercambio flexible con el entorno en cuanto al tema de la situación de discapacidad que viven, esto es algo que les permite obtener como familia una aceptación del medio.

Los aspectos que notaban la unión tan fuerte en las dos familias, era su forma de relacionarse, por ejemplo; paseaban para compartir tiempo juntos, todo lo comunicaban entre los mismos miembros para llegar a un acuerdo y los problemas trataban de solucionarlos conjuntamente, debido a esto, hoy que se presenta la situación de discapacidad las personas que la padecen no son excluidos de la comunicación, de lo que ocurre en el hogar y en la familia, por el contrario los tienen en una posición relevante dentro del sistema, por lo que resulta pertinente mencionar que la constitución de las relaciones familiares previas a la aparición de la discapacidad son determinantes en la forma en que se asuma esta situación.

7.1.4.5 La comunicación

En estas dos familias se da un cambio en la forma de comunicarse, antes de la situación de discapacidad se daba una comunicación digital, es decir, se comunicaban verbalmente o escribiendo, pero a raíz de dicha situación la comunicación pasa a ser analógica, es decir, se empiezan a comunicar por medio de expresiones corporales, como; movimiento de los ojos y de las manos.

En la familia Facundo, la esposa afirma que;

Cuando Otto empezó a perder la voz, nos comunicábamos por medio de señas, luego por medio de la escritura, más tarde con el dedo y ahora lo hacemos con los ojos. (Madre, familia Facundo, 2014).

Esto se da por medio de la guía de la esposa o la enfermera, es decir, estas personas le indican que hacer para obtener una respuesta, aunque es un proceso largo, permite que no se desvanezca la comunicación de los miembros de la familia con quien está en situación de discapacidad, ya que es desde los procesos comunicativos que logramos el proceso de humanización, es decir nos hacemos parte de una sociedad, de un grupo humano determinado.

Para el caso de la familia Balanta, la madre manifiesta que;

Era muy duro comunicarnos con el niño cuando perdió la voz y me tocó empezar a experimentar muchas formas para ver cómo nos podíamos comunicar y ahora ya le puedo entender, porque el niño hace bulla como si se estuviera ahogando, cuando quiere algo, entonces yo empiezo a preguntarle qué es lo que quiere y le indico que mueva la mano y él lo hace. (Madre, familia Balanta, 2014).

Debido a ello, la madre se siente más tranquila porque ha aprendido a comunicarse con su hijo, teniendo en cuenta que la comunicación es:

Un acto complejo, es un proceso de interacción que da origen a una relación significativa entre las personas comprendidas entre ella información, conducta, significados, son aspectos que se pueden deslindar u observar en el proceso comunicativo y que nos subrayan su complejidad. (Watzlawick, 1985, citado en Viscarret, 2007: 269)

En este sentido, toda conducta que se concibe como resultado de las interacciones se presenta en forma de comunicación.

Del mismo modo, el paso de la comunicación digital a la analógica, ha sido un proceso diferente, para la familia Facundo fue más fácil trabajarla, porque se trata de un adulto y para la familia Balanta se tornó más difícil, debido a que es un niño, el cual apenas estaba empezando a aprender a leer y a escribir, mientras que el adulto ya tenía un bagaje en este aspecto, también, este proceso pudo haber sido más fácil para la familia Facundo por los años que llevaban de matrimonio, la cual ya era una pareja con bastante años de convivencia, y, en el caso de la madre y el hijo fue un proceso que se presentó en una edad muy temprana del niño.

En los axiomas de la comunicación según Watzlawick, se encuentra la imposibilidad de no comunicar en la que define que:

Hay una propiedad de la conducta que no podría ser más básica por lo cual suele pasársela por alto: no hay nada que sea lo contrario de conducta. En otras palabras, no hay no-conducta, o, para expresarlo de modo aún más simple, es imposible no comportarse. Ahora bien, si se acepta que toda conducta en una situación e interacción tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar. (Watzlawick, 1985: 50)

En esta medida, las dos familias han logrado aprender a comunicarse de otra forma que no sea digital, aunque esto deviene de un proceso de muchos años; los miembros de la familia han sido más conscientes del uso de todo el cuerpo en el proceso comunicativo, pues aunque todos usamos de manera cotidiana la comunicación no verbal, por medio de nuestros gestos y posturas, con frecuencia no reconocemos lo influyente que ésta es en el establecimiento de nuestras relaciones; , en este sentido, los seres humanos

desarrollan estrategias que les permiten interactuar con los demás. Por ejemplo; en la familia Facundo, se comunican por medio del movimiento de los ojos, mientras que en la familia Balanta, se da por medio del movimiento de la mano.

7.1.4.6 Ciclo vital familiar: Por otra parte, cabe hacer énfasis en el ciclo vital familiar por el que atraviesa cada familia, teniendo en cuenta que; “*son las diferentes fases por las que transcurre el desarrollo familiar*” (Sánchez, 2001: 9), las etapas más comunes por la que atraviesa la familia son: enamoramiento y noviazgo, matrimonio, llegada de los hijos, hijo en la adolescencia, vejez y jubilación, en el caso de la familia Facundo, se identifica que se encuentran, en la etapa de la vejez y jubilación en la cual;

Cada uno de los integrantes sufrirá cambios a nivel corporal (mayor fragilidad, enfermedades crónicas, etc.) y/o emocional. En esta etapa se debe proporcionar cuidados físicos, emocionales, y económico. (Estremero & Gacia, 2004: 21)

Es decir, en esta etapa, en la mayoría de los casos los padres se encuentran solos porque los hijos ya han salido del hogar y los que continúan son los encargados de cuidar de sus padres, por ello, es muy importante las relaciones que se establecieron a lo largo de la vida, lo que ha permitido construir una historia familiar.

En este caso, la familia manifiesta;

No teníamos muchos planes debido a que ya habíamos paseado y disfrutado bastante, lo que esperábamos era que nuestros hijos terminaran sus estudios y siendo profesionales fueran autónomos e independientes para que no tuvieran que depender de nosotros económicamente, el deseo de nosotros era descansar y pasar nuestra edad adulta mayor juntos, para hacernos compañía el uno al otro, pero ya ve, las cosas no son como uno las piensa o las quiere sino como Dios quiere. (Madre, familia Facundo, 2014)

En este caso el hijo menor aún vive con ellos, hace la representación de la figura parental que respalda a su madre por lo que se le hace difícil salir de su hogar de origen para constituir su propia familia, además están en la etapa en la que los hijos cuidan de los padres dado que, sus vínculos de unión se establecieron de una manera muy fuerte, basados en buenos principios que estipulan a la familia como una entidad fundamental en la sociedad, debido a esto el hijo menor puede llegar a sentir la responsabilidad de cuidar de sus padres y retribuirles en parte lo que ellos hicieron por él, lo cual se puede convertir en una situación muy difícil para que él haga un desprendimiento y logre constituir su propio hogar.

En la familia Balanta, se encontraban en el ciclo vital familiar de los hijos en edad escolar que es;

Una etapa crucial en la evolución de la familia. Es el primer desprendimiento del niño del seno familiar, se unirá a una nueva institución, con maestros y compañeros y realizarán nuevas actividades fuera del hogar, la red social del niño se amplía debido a que se empieza a relacionar con otras personas. (Estremero & Gacia, 2004: 20)

En esta etapa, se espera una evolución del niño y el paso de los hijos a la adolescencia, en este caso, sucede lo contrario se da un retroceso debido a que la enfermedad es degenerativa, lo que implica que la madre vuelva a vivir la etapa del ciclo vital familiar del nacimiento y la crianza de los hijos, debido a ello, se torna más difícil la situación, teniendo en cuenta que lo que se espera a futuro es una evolución y no un retroceso.

Yo sí quería que él estudiara, yo siempre pensaba que lo que él quisiera hacer yo lo iba a apoyar mucho, es decir, yo siempre me llevaba la idea de que cualquiera que fuera la decisión que mi hijo tomara siempre lo iba a apoyar. (Madre, familia Balanta, 2014).

7.1.4.7 Hábitos Cotidianos: Consideramos importante retomar los hábitos cotidianos de las familias en tanto que en ellos se materializan los cambios estructurales y las relaciones familiares, mostrando de manera tangible los cambios que viven estas dos familias.

En este caso los hábitos son entendidos como;

La conducta aprendida que se repite frecuentemente y viene del vocablo habitus, que significa costumbre. Abarca una amplia gama de conductas que comprenden rituales, rutinas, tics y obsesiones. (Pearce, 1996: 13)

Es decir, son aquellos comportamientos que se convierten en costumbres debido a que se realizan de manera mecánica, se pueden dar frecuentemente o de forma regular.

Los hábitos incluyen, tanto actividades, como acciones, en este sentido nadie nace con ellos, sino que se van aprendiendo en el transcurrir de la vida y tiene una gran influencia el medio que rodea a cada individuo, es decir, la casa, la escuela, el barrio, el trabajo, los amigos, dado que el contexto en el que se encuentra cada persona es el que permite que se construya una identidad, un estilo de vida y por ende se construyan también creencias, valores, lo que empieza a definir el rol de que se ocupa o se desempeña en la familia y en la sociedad.

Los hábitos cotidianos, se pueden clasificar en: positivos, y negativos, de los hábitos negativos se puede decir que, son aquellos que no permiten el crecimiento personal del individuo, entre los que se encuentran los vicios, que pueden provocar situaciones problemáticas en la familia y en la sociedad, así como también de manera individual cuyas consecuencias pueden ser enfermedades graves o la muerte. Y por el contrario, los hábitos positivos son los que permiten el crecimiento y desarrollo personal, en esta medida se logran los objetivos propuestos.

Entre los hábitos más comunes que se pueden identificar en las dos familias de estudio son:

7.1.4.7.1 Aseo personal: el hecho de no estar pendientes de la higiene puede generar enfermedades, para ello, un baño diario es lo más básico para todo ser humano aun encontrándose en una situación de discapacidad física, en este sentido, las personas que no lo pueden hacer por sus propios medios deben contar con el apoyo de su familia, conllevando a que se dé una pérdida de autonomía personal, dado que ya no puede realizar por su propia cuenta actividades diarias básicas como; el aseo diario, la ducha, la higiene dental e incluso la elección de la ropa a usar, lo que puede llevar a que se dé un deterioro tanto físico como emocional o psicológico, es por ello, que en ambas familias se da un gran apoyo en este sentido, lo que ha contribuido al bienestar de dichas personas.

7.1.4.7.2 La alimentación: este hábito a partir de la situación de discapacidad cambia en las dos familias, teniendo en cuenta que las personas que viven la situación de discapacidad antes del evento eran personas que podían alimentarse solas y a partir de dicha situación, las personas encargadas (madre y esposa) respectivamente, deben estar pendientes del suministro de los alimentos, en cada familia se inventaron técnicas recurriendo a otros medios para poderlos alimentar como por ejemplo; licuar la comida o darles jugos, hasta que se llega a una etapa en la cual ya no se pueden seguir alimentando por la boca, porque los alimentos ya se les empiezan a ir a los pulmones y puede generar bronco aspiración, debido a esto, les hacen la gastrostomía y hoy en día la alimentación ya se debe realizar por este medio, de este modo, se generan nuevas alternativas frente a la ausencia del alimento formulado medicamente, por ello la madre

se ve obligada a suministrar jugos de frutas o verduras alterando así la nutrición adecuada para el niño.

Se le da un alimento especial que se llama Pulmonare, pero también se le da alimentos caseros como un caldo y jugos, también se le da agua con sal porque a él se le baja el sodio, entonces para regulárselo tengo que darle el agua con sal. (Madre, familia Facundo, 2014).

Y en la familia Balanta:

El niño se debe alimentar con el pediasure, pero como en el seguro no me lo han entregado desde hace un mes he tenido que alimentarlo con jugos. (Madre, familia Balanta, 2014).

En el caso de la familia Balanta, se reconoce en la madre la capacidad recursiva que la lleva a la creación de soluciones parciales, frente a la necesidad de alimentación de su hijo, aspecto importante de resaltar, sin embargo es necesario reflexionar sobre la responsabilidad del sistema de salud frente al riesgo que dicha práctica conlleva para el mantenimiento de la salud del niño.

Teniendo en cuenta que la salud y el buen funcionamiento del organismo dependen en gran medida de la nutrición y alimentación que se tenga, la alimentación es una forma de satisfacer una de las necesidades básicas del ser humano, porque contribuye a desarrollarse y conseguir energía, es por esta razón que ambas familias implementaron estrategias para que su familiar en condición de discapacidad pudiera satisfacer dicha necesidad.

7.1.4.7.3 Actividades de diversión: en el caso de las dos familias salían mucho, para el caso de la familia Facundo, por el hecho de tener una situación económica estable, la esposa afirma que;

Salíamos a pasear a diferentes ciudades en Colombia y en México, si salíamos cerca lo hacíamos cada año, si salíamos lejos lo hacíamos cada 3 ó 4 años y siempre salíamos en familia, teníamos planeado ir a España y a un crucero, pero debido al delicado estado de salud de Otto no pudimos realizar éstos viajes. (Madre, familia Facundo, 2014).

Para el caso de la familia Balanta, al vivir el niño con su madre únicamente y no tener una economía estable, la madre afirma que:

Nos divertíamos jugando, salíamos mucho aquí mismo en Santander, como por ejemplo; al parque, al centro a comprar juguetes, a comer y de vez en cuando salíamos a un paseo al río, o a piscina. (Madre, familia Balanta, 2014).

Ahora, debido a la situación que les impide movilizarse, se vuelven complejas las salidas, porque deben estar acompañados de enfermeras y fisioterapeutas, pese a ello, la familia Facundo, haciendo uso de la silla, siguen saliendo a fincas de familiares, o al río más cercano, para seguir compartiendo en familia. Pero en la familia Balanta no cuentan con esta herramienta que ayude a movilizar al niño por lo que las actividades de diversión se realizan en casa, esta es otra estrategia que ha tenido que implementar la madre para poder darle recreación y diversión al niño.

Hay que tener en cuenta que, la recreación son aquellas actividades que a las personas les gusta y que causan cierto grado de placer, para divertirse no hay edad, porque tanto niños como adultos pueden recrearse; cada familia necesita un espacio y un tiempo para descansar que les permita salir de la cotidianidad y realizar otros tipos de actividades en un contexto diferente, lo que contribuye a que la persona que vive la situación de discapacidad física pueda satisfacer esta necesidad básica.

7.1.4.7.4 Ritos religiosos: Los ritos tienen un carácter simbólico, lo cual se convierte en una práctica que ayuda a liberar tensiones y a su vez responden a un deseo o necesidad, dando un sentido a la vida cuando se cree que todo está perdido, cuando se presentan situaciones difíciles como el caso de una discapacidad física adquirida, se busca de Dios para encontrar respuestas y una fuerza que ayude a sobrellevar dicha situación, se da la búsqueda de un ser supremo creyendo que es el único que puede ayudar a soportar las cargas, dado a las creencias religiosas y constructos sociales que se han fomentado en cada familia.

En este orden de ideas las dos familias de estudio, asisten a la Iglesia Católica y aunque no pertenecer a ningún grupo religioso, ambas familias afirman que; aferrarse a Dios ayuda y da fuerzas para salir adelante, teniendo en cuenta que, la discapacidad física adquirida en uno de los seres queridos es una situación que afecta a toda la familia como sistema relacional, en la medida en que se llega a sentir impotencia por no poder hacer nada por dicha persona y lo único que queda es aferrarse a Dios para tener fuerzas y seguir adelante.

7.1.5 Red Social: Las redes sociales constituyen un grupo de personas relacionadas entre sí, con intereses similares como por ejemplo; los amigos, la familia, las relaciones amorosas y el trabajo, los cuales conforman un conjunto de medios sociales.

Entre las ventajas más relevantes de las redes sociales se puede destacar; que favorecen la participación, se da un trabajo colaborativo entre las personas, permite construir una identidad personal y facilita las relaciones entre las personas, por medio de una comunicación permanente que permite compartir opiniones, es por ello, que el individuo siempre está en función de las redes sociales quienes le aporten algo a su vida.

Hoy en día existen diferentes redes sociales de manera virtual, pero para la familia la red social más próxima y duradera es su familia de origen quien logra hacer aportes valiosos que contribuyen en el desarrollo y crecimiento de esta. Por ejemplo; para la familia Facundo, la representación de las familias de origen, se ha dado por medio de llamadas telefónicas constantes, visitas, y los que están cerca ayudan con el cuidado y labores del hogar, las relaciones entre ellos siempre fueron muy buenas, pero a partir de la situación de discapacidad esas relaciones se han fortalecido. Lo que contribuye para que la familia sienta compañía y pueda sobrellevar la situación.

Ellos mantienen aquí mucho, la hermana a veces viene, mi mamá y mi hermano permanecen aquí ellos vienen bastante, quieren mucho a Otto, si necesito algo ellos vienen y me colaboran, mi mamá viene todos los días y me ayuda a preparar la comida. No me han dejado sola, la familia de él también mantiene muy pendiente, me llaman todos los días. (Madre, familia Facundo, 2014).

Ver anexo, diagrama vincular 1.

En el caso de la familia Balanta, también han tenido buenas relaciones, pero a partir de dicha situación sus vínculos se han ido fortaleciendo, la familia de origen de la madre del niño y sus amistades cercanas le brindan una ayuda económica que le permite solventar algunos gastos del hogar.

Ahora he tenido mucho apoyo, hemos estado como más unidos ahora que antes, porque antes hablábamos con mis hermanas porque ellas no viven aquí, están en España y hablábamos pero no tan seguido como ahora, ahora viven más pendientes, no han podido venir a visitarlo pero si lo llaman todos los días, y cuando pueden me dan alguna colaboración económica, a veces los que están aquí por lo menos me colaboran un rato con lo que hay que hacerle a él, por ejemplo; para moverlo, para bañarlo, o para aspirarlo. (Madre, familia Balanta, 2014).

Ver anexo, diagrama vincular 2.

Para ambas familias es importante dedicarle tiempo y brindarle afecto a la persona en dicha situación, porque les ayuda a tener un proceso lento en cuanto a la evolución de la enfermedad.

Es por ello, que la familia se convierte en un apoyo fundamental para la persona que vive la situación de discapacidad, en la medida que se pueden lograr grandes cambios, avances e incluso una rehabilitación e inclusión social.

CAPÍTULO II:

7.2. DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA

7.2.1 Diagnóstico de los participantes:

En los dos casos de estudio, la discapacidad física adquirida, se presentó por una enfermedad degenerativa; en la Familia Facundo, el padre fue quien la adquirió, por medio de una enfermedad llamada ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) la cual es:

Una enfermedad degenerativa que afecta a las motoneuronas y que causa atrofia muscular progresiva a la que se asocian signos piramidales y que en el curso de pocos años se extiende por toda la musculatura estriada hasta producir la muerte. La ELA no afecta a funciones corticales superiores por lo que las capacidades mentales y psíquicas permanecen inalterables. El proceso de la enfermedad junto a la gran discapacidad de carácter físico y de la comunicación que se produce, influye en el ámbito psíquico afectivo y social ocasionando frecuentemente cuadros depresivos de ansiedad y angustia que junto a otros síntomas específicos de la enfermedad, bloquean aún más la respuesta defensiva del organismo.⁵

Esta enfermedad, va produciendo la muerte lenta del paciente, por lo general, se presenta personas adultas entre 40 y 70 años de edad, afectando las motoneuronas localizadas en el cerebro y en la médula espinal, lo que impide que se transmitan las señales a los músculos del cuerpo para controlar el movimiento, conllevando a una parálisis sucesiva.

Los síntomas de la ELA pueden variar, por lo general siempre inicia con una debilidad en los músculos de los brazos, de las piernas o del habla; en la familia Facundo, todo empezó porque la persona en situación de discapacidad no podía comer, se le dificultaba tragar los alimentos, luego perdió la voz y empezó a perder las fuerzas; a raíz de esos síntomas le hicieron dos cirugías; la traqueostomía y la gastrostomía.

Cuando él empezó, él me dijo que él no podía comer, que estaba bregando para hacerlo, pues yo no le dije nada ese día, porque es como decir me duele la cabeza o tener algún dolor en el cuerpo, cuando ya como a los 15 días volvió y me dijo Elvia yo ya no puedo comer estoy bregando mucho, él comía pero bregaba, allí yo ya le dije pues vaya al médico. (Madre, familia Facundo, 2014).

De igual manera, la persona que padece la ELA es consciente de su desmejora, aunque pierde el movimiento de su cuerpo puede conservar algunos sentidos, en este caso el

⁵ Fuentes: Características de la enfermedad descritas por M^a Jesús Rodríguez Gabriel. Coordinadora y Psicóloga de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Programa de enfermedades neurodegenerativas (Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra).

señor aún conserva la vista, la audición, la memoria y puede comprender lo que pasa a su alrededor.

Ahora en este estado él ve, incluso el ve televisión, escucha, entiende, no puede hablar, ni comer, ni caminar y ni mover las manos porque ya ha perdido las fuerzas, inclusive la memoria no la ha perdido, porque él se acuerda de cosas que han pasado hace muchos años que ni yo me acuerdo y también de personas que conocía. (Madre, familia Facundo, 2014).

Por otro lado, en la familia Balanta se presenta la discapacidad física adquirida por medio de una enfermedad llamada Addison (Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X), la cual es:

Una enfermedad de base genética que conlleva una acumulación de ácidos grasos de cadena muy larga (AGCML) a distintos niveles del sistema nervioso central, con desmielinización, glándulas suprarrenales, con atrofia y suero por una alteración a nivel peroxisómico de su degradación.⁶

Esta es una enfermedad hereditaria y degenerativa, que logra afectar el sistema nervioso central, por lo general, sus síntomas suelen aparecer entre los cuatro y ocho años de edad, provocando convulsiones, deterioro cognoscitivo, pérdida de la visión, de la audición y de los movimientos del cuerpo.

Teniendo en cuenta esto, los síntomas en el niño quien tiene la enfermedad, empezaron a manifestarse a los ocho años de edad, le daban fiebres muy altas, y en algunas ocasiones no podía controlar esfínteres, fue perdiendo la visión y el movimiento de su cuerpo.

El niño empezó con fiebre, segundo fue perdiendo un poquito la visión, y como que paraba muy distraído, después se orino dos veces en el colegio y ya de ahí con los meses fue perdiendo las demás cosas, como las fuerzas para caminar. (Madre, familia Balanta, 2014).

Posterior a esos síntomas se da una hospitalización, en la cual se realiza un procedimiento invasivo de gastrostomía debido a que el niño ya no puede ingerir los alimentos normalmente.

Después de realizarle exámenes, diagnosticaron que el niño tiene la enfermedad de Addison (Adrenoleucodistrofia ligada al X) con compromiso neurológico muy severo y avanzado; de su procedencia le dieron tres versiones a la madre;

⁶ A. Mingorance Delgado, C. Tabernero Pérez, otro. Nota clínica. Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X. A propósito de un nuevo caso

Lo primero que me dijeron fue que los genes de los padres pueden ser iguales, la segunda que eso es hereditario y la tercera que es producida por el sexo femenino, o sea que por mí, todo esto me dejó muy confundida en cuanto al origen de la enfermedad del niño y al final no sé qué fue lo que pasó. (Madre, familia Balanta, 2014)

Recogiendo la información de las dos (2) familias, para entender mejor el concepto de discapacidad se trae a colación el autor Urbano, el cual plantea que la discapacidad adquirida es; *“aquella que no es de origen genético y puede devenir a consecuencia de una enfermedad o de un accidente”* (Urbano, 2008: 139); es decir, que una discapacidad física adquirida puede ocurrir por diversas causas, a cualquier persona, no importa la edad, su sexo, etnia, el credo, ni el estrato socio-económico, puede ocurrir a uno o más miembros de la familia afectándose el sistema familiar en su totalidad.

Al principio, ambas familias pensaban que era otra enfermedad, que era algo momentáneo, y que sus familiares se curarían con algún tratamiento, pero nunca se imaginaron que pudiera ser una enfermedad tan grave, además porque los dos casos en el país no eran tan conocidos y aún no sabían cómo tratarlos, esto fue lo que causó más impacto en ambas familias, en esta medida, la gravedad del diagnóstico y el hecho de tener que afrontar una situación inesperada genera en ambas familias un estado emocional de crisis que conlleva a la elaboración de duelos.

7.2.2 Discapacidad física adquirida como crisis:

Cuando ambas familias se enteran del diagnóstico, atraviesan por una crisis, entendida ésta como:

Un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo. (Slaikou, 1996, citado en Cavanillas, 2007: 6)

Es decir, se presencia un hecho que no se espera, ni se está preparado para asumir. En este sentido las crisis se pueden clasificar en: crisis evolutivas y en crisis accidentales o circunstanciales, y son precisamente estas últimas las que se viven cuando ocurre una situación de discapacidad física adquirida en uno o varios miembros de la familia, debido a que estas crisis se caracterizan por ser imprevistas e inesperadas, son hechos repentinos que surgen en algún momento, como es el caso de la discapacidad, la cual se puede presentar en cualquier momento o etapa de la vida.

Debido a ello, una situación de crisis puede traer consigo pérdidas y un desequilibrio en el sistema, lo que conlleva a la elaboración de un duelo que viene a ser; *"la reacción conductual (pensamiento, emoción y acción) que se produce tras la muerte de un ser querido u otra significativa. Se trata de un proceso que permite al individuo adaptarse a la pérdida"* (Cavanillas, 2007: 12)

Es decir, el duelo permite que la familia vaya superando situaciones imprevistas y acepte la nueva realidad que se manifiesta. Según Bowlby existen cuatro fases de duelo que son:

-La primera es la fase de embotamiento de la sensibilidad; en este punto se presenta una negación de la situación, mezcladas con un conjunto de emociones que son expresados en el llanto, en la angustia e incertidumbre.

Uno no está preparado para esas noticias, nos tomó por sorpresa, a mí se me salieron las lágrimas y el médico me dijo que me calmara, es que uno no sabe cómo, ni por qué sucede, y pues uno se azara porque el mismo médico dijo que era una enfermedad no muy conocida, porque él sí nos lo dijo que no había cura y uno se viene azarado, pensando que va a hacer o que va a pasar. (Madre, familia Facundo, 2014).

En ese momento yo me puse a llorar y los médicos me decían que me calmara que ellos iban a ver que podían hacer, pero no lo tomaron como una urgencia sino que se demoraron mucho en hacer las cosas, eso ha sido muy duro para mí, yo no superaba eso, hasta hace poquito yo lloraba mucho... Yo decía ahí no pero como así, por qué el niño, si siempre había sido muy sano y muy avisado, por eso me preguntaba por qué a mí, si nosotros a toda hora éramos para arriba y para abajo juntos. (Madre, familia Balanta, 2014).

Para ambas familias fue una noticia inesperada, es un momento que está cargado de emociones, dolor, desesperación, angustia y cuestionamientos; una situación en la que la familia no sabe qué camino tomar, ni cómo asumirlo.

-La segunda es la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, en ésta, la familia admite por momentos la situación, se enfrenta a la realidad, pero al momento vuelve a una incredulidad del diagnóstico.

Lo primero que el papá del niño me dijo fue que de pronto los médicos estaban equivocados porque aceptar un diagnóstico de esos no es fácil, es algo difícil de creer y nosotros dijimos que íbamos a seguir sacándole exámenes y todo... Todos pensaban que era otro diagnóstico, que ese que nos habían dicho no era, que él no iba a llegar a este estado como está ahora, inmóvil. (Madre, familia Balanta, 2014).

En esta fase las personas niegan o dudan lo que está sucediendo, como le sucede a esta familia, se cree que el diagnóstico es errado, y se buscan nuevas alternativas que

desmientan la información, como; acudir a otros especialistas o realizarle diferentes tipos de exámenes. Esto se debe a que la afectación emocional es tan avasallante para la estructura psíquica, que se debe generar un mecanismo de defensa que lo proteja de un impacto tan grande que lo desestabilice completamente.

-La tercera es la fase de desesperanza y desorganización, en ese punto, la familia empieza a vivir una etapa de resignación, se derrumban proyectos e ideales que se tenían con ese ser; se empieza a tomar conciencia de la realidad que hay que afrontar de ahora en adelante, teniendo en cuenta, que después de una discapacidad física adquirida el ser querido no volverá a ser igual.

-Y la última es la fase de reorganización, en esta etapa, se da la aceptación de una nueva realidad, empiezan a hacer uso de sus propios recursos, y a implementar nuevas estrategias para lograr un equilibrio en el sistema familiar; se da un proceso de afrontamiento de la nueva situación, lo que implica la construcción de nuevos planes, sin dejar a un lado la discapacidad que afronta el miembro de la familia.

Una situación de esta le cambia totalmente la vida a uno, le toca hacer cosas que uno no hacía, ni a las que estaba acostumbrado, por decir, licuarle los alimentos, vender la tienda para poder comprar medicamentos, aunque, mis hijos me han colaborado mucho, una persona así como está él requiere de muchos gastos y de mucha atención. (Madre, familia Facundo, 2014).

Teniendo en cuenta esto, el proceso de duelo no se vive de una manera lineal e igual en todas las personas, cada miembro lo vive de una manera diferente, en este sentido, una familia puede tener características de todas estas fases, por ejemplo, en la familia Facundo, se identifica que tienen características de la tercera y cuarta fase, se da un proceso de aceptación de la persona en su nueva condición.

Uno es realista y si los médicos dicen que no hay cura, es porque Otto va seguir igual. (Madre, familia Facundo, 2014).

Empiezan a tomar conciencia de que los proyectos que tenían con esa persona ya no pueden realizarse, lo que implica construir nuevos planes y la aplicación de nuevas estrategias, que propendan al bienestar de la persona que vive dicha situación. En el caso de la familia Balanta, se identifica que se encuentran en la segunda fase con algunas características de la tercera, aunque los padres son conscientes de que el

estado del niño es muy delicado, han guardado la esperanza de que al niño le puedan hacer un trasplante de médula para que se recupere.

Lo único que espero es que ocurra un milagro y que el niño se parara para ver si volvemos a ser la familia de antes. (Madre, familia Balanta, 2014).

En este orden de ideas, es necesario que la familia viva el duelo cuando se presenta cualquier acontecimiento que llega a ser doloroso y/o novedoso, éste es un proceso que se debe realizar para lograr entender y aceptar la realidad, lo que les conlleva a tomar nuevas decisiones o a organizar su estructura sin dejar a un lado la situación de discapacidad que se está presentando.

7.2.3 Posturas tomadas frente al diagnóstico:

Según Marián Durán en su estudio titulado: **“Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un(a) hijo(a) ciego(a) o sordo(a)”** (2011), retomado en los antecedentes, se identifica que cada miembro asume una postura diferente al darse cuenta del diagnóstico; en la familia Facundo, quien tiene la discapacidad tomó la noticia tranquilamente, aceptando la enfermedad.

Él lo que me decía era que ya no se podía hacer nada, como él era así muy tranquilo, el tomo con calma lo de su enfermedad, ya con el tiempo él me decía que estaba perdiendo fuerzas. (Madre, familia Facundo, 2014).

La esposa sintió dolor y tristeza que son expresados en su llanto, empezó a cuestionarse el porqué y el cómo ha sucedido esto, y, el hijo mayor motiva a su madre para que acudan a otras entidades de salud.

Mi hijo dijo hay que llevarlo a otros médicos, a otros especialistas a ver qué dicen ellos, entonces fue cuando ya se llevó dos veces a Imbanaco y se hicieron juntas de médicos, reunión con especialistas, pero allá nos dijeron lo mismo, no se podía hacer nada. (Madre, familia Facundo, 2014).

En la familia Balanta, cuando la madre se entera, se hace cuestionamientos y se presentan emociones negativas como la tristeza, el dolor, la angustia que son reflejados en sus gestos y llanto, el padre niega esa realidad y afirma que el diagnóstico puede estar errado.

Mis hermanas me ofrecieron ayuda, porque hay un hermano que tiene un cuñado en España que es médico y la mujer es pediatra y ellos se iban a hacer cargo de la atención del niño, para estudiarlo y ayudarlo en lo que más pudiera porque allá cuando ocurren estos casos ayudan mucho y

prácticamente todo es gratis y atienden muy bien a la gente y el papá no lo dejo porque dijo que de pronto él no lo volvería a ver y que después lo dejaban viviendo allá. (Madre, familia Balanta, 2014).

Cuando se presenta la discapacidad física adquirida, cada uno de los miembros de la familia busca otros medios para cambiar la situación, pero al no lograrse se va encontrando otros recursos que permiten afrontar la situación y que apuntan al mejoramiento de la calidad de vida de la persona que vive dicha situación.

7.2.4 Calidad de vida de la persona en situación de discapacidad:

Este es otro aspecto que resulta importante mencionar es la búsqueda de nuevas estrategias por parte de la familia para lograr un equilibrio en el sistema, en este sentido, se buscan unos beneficios para mejorar la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad.

Según Verdugo en su trabajo titulado “**Calidad de vida y calidad de vida familiar**” 2004, referido en los antecedentes, plantea que los beneficios que se le brinden a las personas en situación de discapacidad deben responder a sus necesidades y propender a su bienestar, en este sentido la familia Facundo, logró por medio de una tutela que se le diera una cama especial para que la persona que vive la discapacidad pudiera descansar y gozar de comodidad, también le dieron una silla neurológica que es adecuada para su estado de salud; por medio de Coprocenva⁷, la cual les retribuye un porcentaje del costo de los medicamentos y SaludCoop EPS⁸ que les brindó enfermería las 24 horas y una hora de fisioterapia todos los días en la mañana y en la tarde.

Él tiene atención de enfermería las 24 horas, hay dos que son las fijas y la otra es la de los turnos, desde que le hicieron la traqueostomía no se las pueden quitar y el fisioterapeuta también es por parte de SaludCoop, la enfermera siempre nos acompaña a todos lados, por ejemplo; si nosotros vamos a salir a alguna finca hay que pedir un permiso especial por teléfono unos ocho días antes para poderlo sacar, el HomeCare de él es de Médica debemos anunciarle a médica los permisos con dirección y con todo y como mi hijo es fisioterapeuta no es necesario que vaya el fisioterapeuta que lo atiende a él. (Madre, familia Facundo, 2014).

Para obtener estos beneficios tuvieron que hacer tutelas, el hijo mayor tiene conocimiento de los deberes que tienen las empresas de salud con sus usuarios, eso

⁷ Coprocenva es una Cooperativa de Ahorro y Crédito, comprometida con la prestación de servicios financieros, transaccionales y sociales. <http://coprocenva.com>.

⁸ SaludCoop es una entidad Prestadora de Salud, colombiana, de medicina POS, con cubrimiento nacional. <http://www.saludcoop.coop/>

facilitó que le dieran respuesta inmediata a lo solicitado, es decir, que como familia agotaron los recursos necesarios para que su familiar en situación de discapacidad pudiera obtener un bienestar y una mejor calidad de vida, aún en el estado en el que se encuentra.

En la familia Balanta, han sido pocos los beneficios que han obtenido por parte de SaludCoop EPS, la madre ha realizado varias tutelas para el bienestar del niño, pero no ha obtenido respuesta, hace poco presentó una para que le otorgaran el pediasure, uno de los alimentos más importantes para él, pero, lo han retenido porque aún no se la ha dado respuesta a la tutela.

Él tiene SaludCoop, pero siempre le niegan muchas cosas, por ejemplo; él ahora tiene hace meses unas citas y no lo he podido llevar porque no le han autorizado el servicio de ambulancia y hemos metido tutela para eso y para ver si le dan su cama especial y su silla, hemos ganado la tutela pero hasta ahora no nos han resuelto nada, también pedí enfermería y nada, apenas le dan una hora de enfermería por la mañana y una hora por la tarde, porque dicen que él está en un plan de un paquete que dan para enfermería en casa, un plan del ayudador, pero lo ideal es que él tuviera una enfermera todo el tiempo porque hay días que él se malaquea y a mí me toca a veces improvisarle o adivinarle lo que tengo que hacerle, también le dan media hora de fisioterapia diaria o una hora cada dos días. Desde octubre he perdido un poco de citas porque no me han autorizado el servicio ambulancia, porque a él lo tengo que sacar es en ambulancia, no lo puedo sacar así. (Madre, familia Balanta, 2014).

Teniendo en cuenta lo que plantea Verdugo, no se está respondiendo a las necesidades de este niño; SaludCoop EPS ha actuado de una manera diferente con ambas familias, al niño no le han brindado una silla neurológica que requiere para poder desplazarse y no mantener todo el tiempo acostado en la cama, ni una cama especial para evitar que se le escare la piel y se pueda sentir más cómodo en el estado en el que se encuentra, lo que le proporcionaría un bienestar

Aunque en los dos casos se trata de enfermedades muy diferentes, ambas personas se encuentran inmóviles y en situación vulnerable, pero para la familia Facundo, por el hecho de contar con un miembro en la familia que es fisioterapeuta, que conoce el funcionamiento del sistema de salud, ha contribuido para que desde la EPS se le otorguen beneficios, y para la familia Balanta, que es monoparental, de escasos recursos económicos, ha sido muy difícil que la EPS responda con sus deberes, debido a que se ha presentado negligencia desde el comienzo y aunque la madre quiera adelantar procesos jurídicos no cuenta con recursos económicos para hacer uso de

estos beneficios que podrían contribuir al bienestar y al mejoramiento de la calidad de vida del niño.

En cuanto a la calidad de vida, se puede referir desde la gestión institucional que cada una de las familias ha realizado, con el fin de que la persona en situación de discapacidad goce de un bienestar, tanto físico, como emocional, teniendo en cuenta que existen leyes que amparan a estas personas, como; la ley 1618 de 2013 cuyo objeto es: *“garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad”*.

En este mismo sentido, también se encuentra la ley 1346 de 2009 con el objetivo de: *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condición de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*, aunque existan estas leyes se puede evidenciar que el nivel educativo y el estrato socioeconómico son variantes que favorecen el conocimiento de los mecanismos de defensa de los derechos.

CAPITULO III:

7.3 PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA FRENTE A LA DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA

En esta investigación es importante reconocer las diferentes miradas de los actores, frente a la situación de discapacidad como una problemática social, antes y después de vivirla en cada familia. Para ello, retomamos las percepciones como:

El proceso o procesos del cual se deriva la formación de impresiones que dan lugar a la forma de cómo el individuo integra diferentes piezas de información acerca de los atributos y conductas de las personas. (Bueno, 1999: 37)

Se puede entender como la imagen que cada persona tiene frente a otro y/o una situación, de igual manera, está referida al conocimiento y comprensión que se tiene frente a un tema, en este sentido la percepción es objetiva porque las reacciones a un mismo estímulo pueden ser diferentes de un individuo a otro, dependiendo del momento, del contexto o de las experiencias vividas.

En la información recolectada en las entrevistas de las dos familias, se evidencian percepciones como: lo que se conoce, lo que se piensa y la forma de ver el mundo a partir de una situación de discapacidad.

Ambas familias antes de vivir la situación de discapacidad opinaban que:

Ésta es una situación muy dura, no es fácil de asimilar, yo antes pensaba que eso le cambia la vida a uno en un momento y así es...Uno siempre dice que Dios nos libre de pasar algo así. (Madre, familia Facundo, 2014).

Una situación de estas es muy dura, muy difícil yo me preguntaba cómo harían las personas para sobrevivir a una situación de esas, yo decía que eso tenía que ser muy duro, pero de ninguna manera me imaginé que me podía suceder a mí. (Madre, familia Balanta, 2014).

Cuando los hechos no afectan directamente el sistema familiar, se tiende a pensar que esas situaciones, que causan dolor en otros no se van a vivenciar en nuestro sistema; como es el caso de estas dos familias, nunca pensaron que un miembro de su familia viviría una situación de discapacidad y que iba a depender de los cuidados de sus familiares, se preguntaban cómo hacían los demás para sobrellevar estas situaciones, pero ahora, que son ellos quien viven la situación afirman que;

Pues que eso es muy duro, que quien más sufre es la familia, que son personas a las que uno les debe colaborar en lo que más se pueda; pero que son cosas que están destinadas por Dios, uno no es nadie para juzgar los mandatos de Dios. (Madre, familia Facundo, 2014).

Esta situación le acaba todo a uno, esto la verdad cambia mucho la vida, pero uno tiene que tener valor y mucha fuerza para seguir adelante porque si no como hace uno para que el niño pueda continuar viviendo, yo sé que él más que nadie me necesita, su vida prácticamente depende de mí. (Madre, familia Balanta, 2014).

Ambas familias piensan que es una situación muy dura, que quien más sufre es la familia, pero son conscientes de que esta persona necesita de su amor y apoyo para afrontar la situación.

Por otra parte, en la familia Facundo, creen que;

Algunos amigos y familiares no les gusta venir a visitar, por el hecho verlo en ese estado, porque cuando lo conocieron era una persona vital, alegre y al verlo en esta nueva condición sienten mucha tristeza. (Madre, familia Facundo, 2014).

Esto se debe a las proyecciones que se tienen frente a la pérdida de uno mismo o de un ser querido, de tal manera, que en las personas visitantes se presentan diferentes tipos de reacciones, como; el temor a que suceda algo similar a algún ser querido o a ellos mismo, lo que conlleva a evitar frecuentar a la persona en situación de discapacidad.

En cuanto a los planes o proyectos que tenían como familia, esto es algo que varía de una familia a otra, para la familia Facundo, los planes eran;

Me veía en la vejez con él juntos todavía saliendo a la calle, caminando normal. (Madre, familia Facundo, 2014).

En el caso de la familia Balanta eran;

Salir adelante, que el niño estudiara; él decía que quería ser doctor, que iba a hacer su casa y a comprar muchas cosas y yo como mamá decía que lo apoyaría en todas las decisiones que él tomara. (Madre, familia Balanta, 2014).

La situación de discapacidad cambia la forma de ver el mundo, porque se ve afectado todo el sistema familiar, por ello deben tener valor y mucha fortaleza para seguir adelante y poder ayudar a la persona que se encuentra en dicha situación para que continúen con su vida y logré tener nuevamente un equilibrio el sistema.

CONCLUSIONES

- Al trabajar el tema de familia y discapacidad física adquirida, desde el paradigma de la complejidad, permite comprender que no se hace referencia a una situación complicada, por el contrario, la complejidad es aquella que buscan nuevas oportunidades y capacidades en el momento que se cree que todo está perdido, además al tratarse de una familia que presencia la discapacidad, significa que tiene la capacidad para muchas cosas, que antes no pensaban que podían hacer, por ejemplo: desde implementar nuevas técnicas de alimentación, comunicación, movilización, sostenimiento económico, hasta implementar procesos de tutela para lograr el reconocimiento de los derechos humanos que tiene la población en situación de discapacidad.
- Con el tema de familia y discapacidad física adquirida, se puede identificar que en la familia como sistema relacional se dan diferentes cambios significativos dentro de su dinámica, es decir, todo el hogar sufre grandes transformaciones en cada uno de sus miembros a partir de una situación de discapacidad, tanto en; los roles y funciones que debe cumplir cada persona, en los subsistemas, la estructura, la jerarquía y los límites, como también, en los hábitos cotidianos, la economía, la comunicación e incluso en el ciclo vital familiar, teniendo en cuenta, que ésta es una situación que cambia las proyecciones que se tenían en familia y en la misma medida se deben implementar nuevas estrategias para la satisfacción de nuevas necesidades y la búsqueda del bienestar y del mejoramiento de la calidad de vida de la persona que vive dicha situación.
- Al considerar a la familia como un sistema, se debe tener en cuenta que cada familia cuenta con una identidad propia lo que la diferencia del entorno, la cual cuenta con una dinámica interna por medio de la cual se dan procesos de autorregulación, debido a los continuos cambios que se presentan por las diferentes situaciones por las que atraviesa en su cotidianidad, como es el caso de una discapacidad física adquirida en uno de sus miembros.

- Con la realización de este trabajo se identificó que cuando es el padre quien vive una situación de discapacidad física adquirida, los hijos (varones) son quienes asumen el rol de la toma de decisiones en el hogar lo que les da una posición de jerarquía en el sistema, sin dejar a un lado la opinión de la madre, esto se da debido a que el género masculino siempre asume una figura parental en el hogar, en cuanto a ser el proveedor económico, en la toma de decisiones y en el establecimiento o mandato de las normas dentro del hogar.
- El rol de la mujer (esposa y madre) respectivamente, es el de ser la cuidadora, esto se da debido a la carga que tiene el género femenino, y a los constructos sociales que hacen ver a la mujer como la encargada del desarrollo, crecimiento, educación, alimentación, salud y bienestar de sus hijos, del mismo modo ocurre en el caso de una situación de discapacidad física adquirida en uno, la mujer se encarga de atender y de velar por el bienestar de su familiar.
- Con la elaboración de este trabajo, se identificó que cada familia vive de forma diferente una situación de discapacidad, teniendo en cuenta diferentes factores como; el estrato socioeconómico, la relación que se tenía con la persona que vive dicha situación, el rol o función que cumplía la persona que vive la discapacidad dentro del hogar y la etapa del ciclo vital por la cual atraviesa cada familia, además de diferenciarse la forma de vivir la situación de crisis y duelo, que vive cada miembro de la familia debido a las relaciones y representación de la persona en el hogar.
- Con la elaboración de este trabajo se identificó que es importante que al momento de presentarse una situación inesperada, se viva el proceso de duelo, lo cual va permitir el crecimiento a nivel individual y familiar, de igual manera permite encontrar un nuevo equilibrio para el sistema; cuando no se logra elaborar el duelo, se da un estancamiento que no permite reconocer lo que está sucediendo alrededor.
- Con este trabajo se identificó que es necesario que la familia trabaje unida, para lograr una nueva estabilidad dentro del sistema, teniendo en cuenta que las cosas no

volverán a ser igual después de una situación de discapacidad física adquirida, del mismo modo, para la familia que vive dicha situación, es importante contar con el apoyo de su familia de origen, en el ámbito tanto afectivo como en el espiritual, teniendo en cuenta que esta es una red social que puede contribuir en la ayuda del afrontamiento de las nuevas obligaciones, responsabilidades y demandas que se presentan debido a la situación de discapacidad dentro del sistema.

- Desde el ámbito profesional, es muy importante haber alcanzado los objetivos propuestos, teniendo en cuenta que este es un tema que no ha sido abarcado en el municipio de Santander de Quilichao, por ello se espera que con este trabajo se implemente una labor articulada desde las diferentes ciencias y disciplinas, para integrar a la familia al tema de discapacidad física adquirida, teniendo en cuenta que no se trata de una sola persona que vive la discapacidad, sino, que toda la familia se encuentra inmersa en ello, es por esto también que se debe educar a la familia y brindar una cobertura social.
- Desde el ámbito social, la discapacidad física adquirida es un tema de exclusión y en el municipio de Santander de Quilichao, no se tiene en cuenta a dicha población para realizar un trabajo de inclusión con la persona que vive la discapacidad y la familia, además, de la falta de adecuación de los sitios públicos como calles y andenes para facilitar la movilidad y el acceso.
- Por último, el reto que se presentó en el desarrollo de la investigación fue, la falta de colaboración de algunas instituciones públicas y privadas del sector salud, al no brindar información para la realización este trabajo, debido a que son pocas las acciones que se han realizado con ésta población y los recursos para trabajar con ellos son limitados.

BIBLIOGRAFÍA

- ARAYA, U. S. (2007). *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y Discapacidad*. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación, 7 (003), 2-10.
- BUENO, A. & JOVEL, R. (1999). *Psicología social para trabajadores sociales*. España: Gules.
- CÁCERES, R. C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad*. Una revisión de las propuestas de la OMS. Revista electrónica de audiología, 2(3), 74-77.
- CARVAJAL, A. (2008). *Elementos de investigación social aplicada*. Documento de trabajo No.9, pp. 61-124. Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle.
- Constitución Política de Colombia de 1991. (1991). Editorial Unión LTDA. Bogotá D.C.
- DANHKE, G. (1989). *Investigación y comunicación*. La comunicación humana: ciencia social. México: McGraw-Hill.
- DE LOURDES, E. L. (2003) *Dinámica de la familia*. Un Enfoque Psicológico Sistémico. México: Pax México.
- DURÁN, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. (Tesis para Magister). Universidad Central de Venezuela. Caracas. Pp. 300.
- ESTREMERO, J. & GACIA, X. (2004). *Manual para la salud de la mujer*. Familia y ciclo vital. Buenos Aires: Centro láser.
- GARCIANDIA, J. A. (2005). *Pensar sistémico. Una introducción al pensamiento sistémico*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- GONZÁLEZ, I. (2000). *Reflexiones acerca de la salud familiar*. Revista Cubana de Medicina General Integral, 16(5), 508-512
- NUÑEZ, B. (2007). *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- PEARCE, J. (1996). *Buenos hábitos y malos hábitos. De la vida en familia a la vida en sociedad*. Barcelona: Paidós.

- SANCHEZ, L. M. (2001). *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal una guía para principiantes*. Cali: Unidad de artes gráficas.
- URBANO, C. & YUNI, J. (2008). *Discapacidad en la escena familiar*. Editorial: Encuentro.
- VERDUGO, M. A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Medellín, Colombia.
- VISCARRET. J. J. (2007). *Modelos y Métodos de intervención en trabajo social. Modelo Sistémico*. España: Alianza Editorial. Pp. 259-306.
- WATZLAWICK, P., BEAVIN J. & JACKSON D. (1985). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

WEBGRAFÍA

- Alcaldía Municipal Santander de Quilichao. Disponible en internet: http://santanderdequilichao-cauca.gov.co/apc-aa/files/62386137326230633133316235303037/COMPILACION_info....pdf. Acceso el 23 de Septiembre de 2013.
- Alcaldía Municipal Santander de Quilichao. Informe de Sector Salud (2004). Disponible en internet: http://santanderdequilichao-cauca.gov.co/apc-aa/files/38363064636139333837303666393130/PROGRAMA_ATENCION_A_LA_POBLACION_POBRE_Y_VULNERABLE_CIRUGIAS_A_POBLACION_POBRE_Y_VULNERABLE.pdf. Acceso el 24 septiembre de 2013.
- Alcaldía Municipal Santander de Quilichao. (2012). Plan de desarrollo 2012-2015. Disponible en internet: http://santanderdequilichao-cauca.gov.co/apc-aa/files/37613233376437623132643538343537/PLAN_DE_DESARROLLO_FINAL.pdf Acceso el 10 de Julio de 2014.
- CÁCERES C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. Disponible en internet: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>. Acceso el 24 de Septiembre de 2013.
- CAVANILLAS, M. (2007). *Intervención en crisis en comunicación de fallecimiento e inicio del duelo*. Disponible en internet: <http://www.luriapsicologia.com/mediateca/Intervenci%C3%B3n%20en%20Crisis%20de%20comunicacion%20de%20fallecimiento%20e%20inicio%20del%20duelo.pdf>. Acceso el 23 de Septiembre de 2013.
- COPROCENVA (Cooperativa de Ahorro y Crédito). Disponible en internet: <http://coprocenva.com>. Acceso el 10 de Julio de 2014.
- DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística). Disponible en Internet: <http://www.discapacidadcolombia.com/Estadisticas.htm>. Acceso el 23 de Septiembre de 2013.
- Delgado A.; Taberner C.; Tapia J.; Martín M. J.; Aguado, T. & Flores J. Nota Clínica. Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X. A propósito de un nuevo caso.

Disponible en internet: <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/50-5-18.pdf>. Acceso el 14 de Enero de 2014.

- Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple. (2010). La discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas. Disponible en internet:<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2010/informe%20discapacidad%20enfermedades%20neurodegenerativas%20marzo%202010.pdf>. Acceso el 14 de Enero de 2014.
- Los diferentes tipos de discapacidad y sus características. Disponible en internet: <http://caracteristicasdelasdiscapacidades.blogspot.com>. Acceso el 18 de Octubre de 2013.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>. Consultado el 24 de Septiembre del 2013.
- Organización Panamericana de la Salud. <http://new.paho.org/hq>. Acceso el 24 de Septiembre de 2013.
- SaludCoop EPS (Entidad promotora de Salud, Organismo Cooperativo). Disponible en Internet: <http://www.saludcoop.coop>. Acceso el 10 de Julio de 2014.
- Secretaria General de Senado. (2009). Ley 1346. Disponible en Internet: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1346_2009.html. Acceso el 20 Septiembre de 2013.
- Secretaria General de Senado. (1997). Ley 361. Disponible en internet: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1997/ley_361_1997.html. Acceso el 20 de Septiembre del 2013.
- Secretaria General de Senado. (2007). Ley 1145. Disponible en internet: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2007/ley_1145_2007.html. Acceso el 20 de Septiembre de 2013.

ANEXOS

1. Instrumento para recolectar la información (Entrevista Semi-Estructurada).
2. Familiograma #1 y Descripción.
3. Familiograma #2 y Descripción.
4. Diagrama Vincular #1 y Descripción.
5. Diagrama Vincular #2 y Descripción.

INSTRUMENTO PARA RECOLECTAR LA INFORMACIÓN
ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

Fecha: _____
Entrevistadora: _____ FAMILIA: _____

1. DATOS PERSONALES: (Persona con discapacidad)

Nombre: _____ Sexo: ____ Edad: ____ Dirección: _____
Teléfono: ____ Ocupación que tenía: _____ Dx o tipo de discapacidad: _____
Año en el que ocurrió el suceso: _____

2. DATOS FAMILIARES:

Nombre: _____ Sexo: __ Edad: ____ Ocupación: _____
Parentesco: _____ Estado Civil: _____ Tiempo de unión: (En caso de que sea la pareja) _____

3. CUADRO DE COMPOSICIÓN FAMILIAR

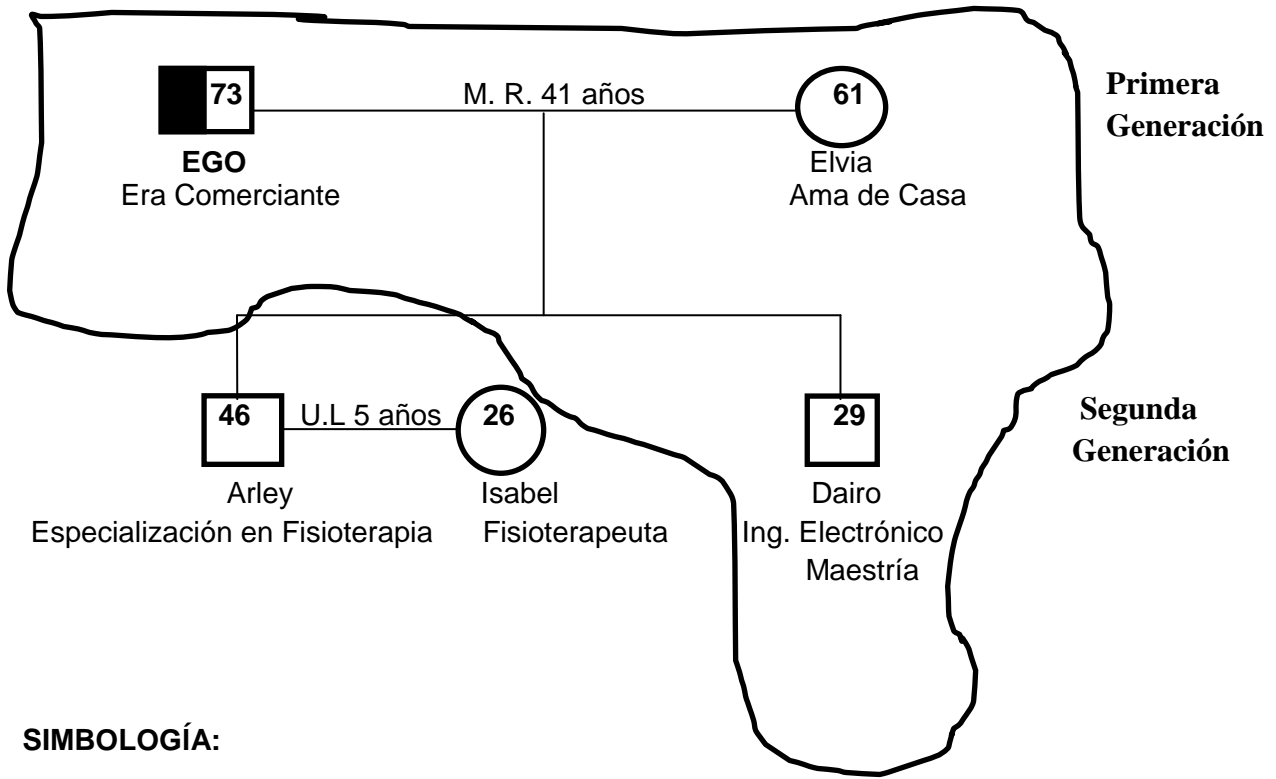
Nombre	Parentesco	Edad	Estado Civil	Ocupación	Nivel de Educación	Diagnóstico	Tiempo	Vive con el Ego

4. CUESTIONARIO





1. ¿Qué fue lo que conllevó a su familiar a la situación de discapacidad?
2. ¿Cómo se sintió cuando se dio cuenta de la situación?
3. ¿Qué decían los demás familiares frente a la situación?
4. ¿Cómo era la persona en situación de discapacidad con su familia?
5. ¿Cómo describiría usted a su familia?
6. ¿Cómo eran las relaciones entre ustedes antes de la situación de discapacidad?
7. ¿Qué actividades hacían para divertirse? ¿Cuáles hacen aún?
8. ¿Asisten a algún grupo religioso? ¿Cómo ha influido en esta situación?
9. ¿Cómo se ha visto afectada su economía con esta situación?
10. ¿Cómo era la relación con la familia de origen?
11. ¿Qué planes o proyectos tenían como familia?
12. ¿Cuáles son sus expectativas a futuro, frente a la persona en situación de discapacidad?
13. ¿Qué otros aspectos han cambiado a partir de dicha situación?
14. Antes de esta experiencia, ¿Qué opinión tenía de las personas y familias que vivían la situación de discapacidad? ¿Qué piensa hoy?

FAMILIOGRAMA: #1

FAMILIA: FACUNDO - DUARTE




SIMBOLOGÍA:

-  = Problemas Graves de Salud Mental o Física
-  = Masculino
-  = Femenino
-  = Hijos Biológicos

 M. R. 41 años = Matrimonio Religioso

 U. L. 5 años = Unión Libre

Mayor  Menor

Descripción:

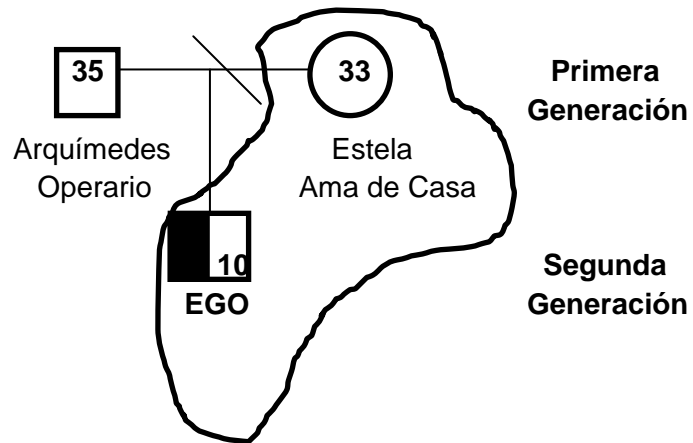
En esta familia, el padre (esposo), Ottoniel Facundo, es quien presenta una discapacidad física adquirida, por una enfermedad llamada ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) hace 5 años, se dedicaba al comercio y era el proveedor económico del hogar, tenían una tienda la cual era atendida por él y a veces por su esposa, (madre) Elvia Duarte, están casados por la Iglesia Católica hace 41 años, ella era la encargada de realizar las labores domésticas y cuando tenía tiempo le colaboraba a su esposo en el negocio.

Sus dos hijos; el mayor se llama Arley Facundo Duarte, termino su carrera de Fisioterapeuta y en estos momentos se encuentra realizando una especialización, vive en la ciudad de Cali, con su pareja, los cuales se encuentran conviviendo en unión libre hace 5 años, en estos momentos no tienen hijos debido a que están centrados en su formación profesional y en la salud de Don Ottoniel.


El segundo hijo se llama Dairo Facundo Duarte, de 29 años de edad, es Ingeniero Electrónico, se encuentra terminando una maestría, es soltero y convive con sus padres en el mismo hogar.


FAMILIOGRAMA: #2


FAMILIA: BALANTA – GARCIA

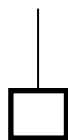


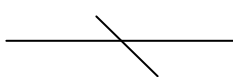
SIMBOLOGÍA:

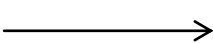
 = Problemas Graves de Salud Mental o Física

 = Masculino

 = Femenino

 = Hijo Biológico

 = Separación

Mayor  Menor

Descripción:

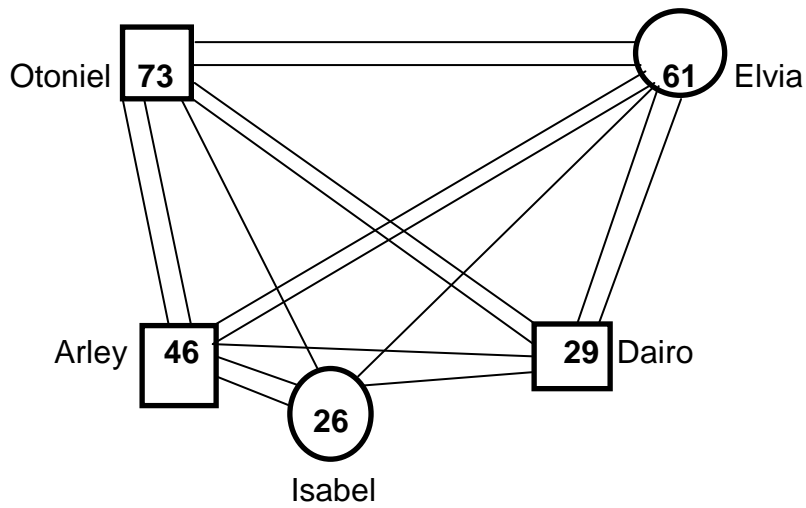
En esta familia, la madre Luz Estela García, es ama de casa, siempre ha sido la proveedora económica del hogar, anteriormente se dedicaba a realizar labores domésticas en otras casas de familia o en restaurantes, en estos momentos debido a la situación, sostiene su hogar con ayudas económicas que le dan sus familiares, con la discapacidad de su hijo se le hace difícil salir a buscar un empleo porque no tiene quien lo cuide, actualmente se encuentra separada del padre del niño Arquímedes Balanta, éste trabaja como operario en una empresa ubicada en el parque industrial del Municipio, colabora con una cuota de \$ 35.000 quincenal para los gastos del niño, va cada ocho días a visitarlo, pero la madre es quien se ha encargado de cuidarlo y de las asistencias médicas.

El niño se llama José Balanta García, quien padece una discapacidad física adquirida por causa de una enfermedad llamada Addison (Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X), manifestada hace dos años, el niño se encontraba cursando el grado tercero de primaria en la escuela José Vicente Mina ubicado en el barrio Betania cuando empezó con la enfermedad.

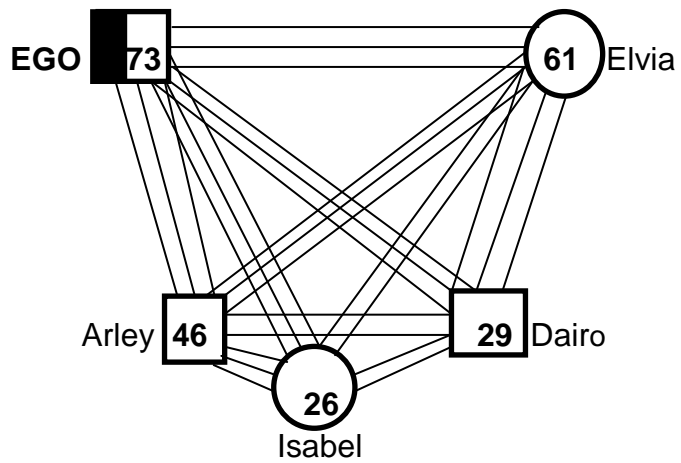
DIAGRAMA VINCULAR: #1

Antes de la situación de Discapacidad física adquirida

FAMILIA: FACUNDO - DUARTE



Después de la situación de Discapacidad física adquirida



SIMBOLOGÍA:

- ===== = Muy unidos o fusionados
- ==== = Unidos
- ===== = Distante

Descripción:

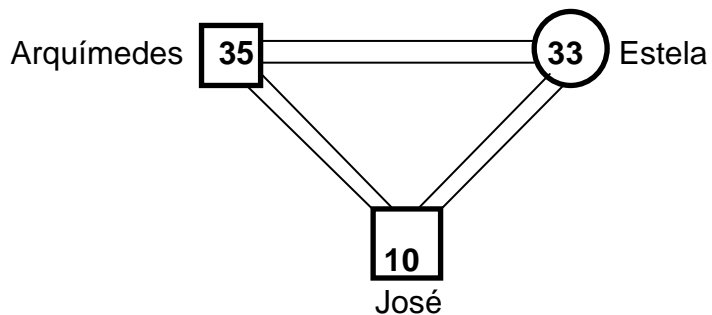
En este diagrama vincular de la familia 1, (Facundo- Duarte), antes de la situación discapacidad en uno de sus miembros, denota que en las relaciones eran unidos entre; los cónyuges, padres e hijos, entre hermanos la relación era distante, en la relación del hijo mayor con su esposa eran unidos y la relación del resto de la familia con la esposa del hijo mayor era distante, debido a que ellos viven en la ciudad de Cali y la comunicación era muy poca entre ella y el resto de la familia. Pero estas relaciones sufren una transformación con la situación de discapacidad física adquirida por medio de una enfermedad (ELA) Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se presenta en el jefe del hogar (esposo y padre), debido a esto, la familia fortalece sus lazos de unión, los cuales hoy se tornan muy unidos o fusionados de; la madre, los hijo y la esposa del hijo mayor en relación a la persona que vive la discapacidad, debido a que toda la familia ha volcado su atención sobre dicha persona y él a su vez entiende que toda la familia está muy pendiente de su salud, del mismo modo, que toda la familia sabe que la persona que vive la discapacidad los necesita más que nada, por esta razón mejoran también las relaciones entre esposos, madre e hijos, entre hermanos e incluso entre el hijo mayor y su esposa, dado a que ella lo ha apoyado mucho a él en todo este proceso y también ha estado muy pendiente de toda la familia, lo que ha permitido que las relaciones entre la esposa del hijo mayor y el resto de la familia se tornen más unidos.

De esta forma se puede apreciar que un evento de discapacidad se puede mirar desde un ángulo positivo, en el sentido que la familia se ha unido para afrontar una nueva realidad que afecta a toda la familia como sistema.

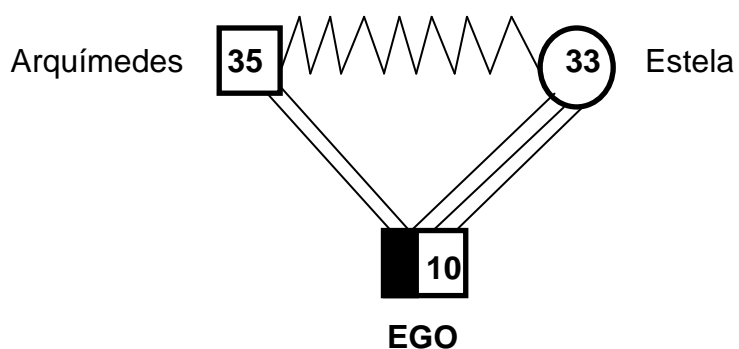
DIAGRAMA VINCULAR: #2

Antes de la situación de Discapacidad física adquirida

FAMILIA: BALANTA - GARCIA



Después de la situación de Discapacidad física adquirida



SIMBOLOGÍA:

==== = Muy unidos o fusionados

==== = Unidos

∩∩∩∩∩∩ = Hostilidad

Descripción:

En este diagrama de la familia 2, (Balanta – García), antes de la situación de discapacidad en uno de sus miembros, denota que en las relaciones eran, unidos entre el padre y la madre, entre el padre y el hijo, y entre la madre y el hijo, dado que vivían sin problemas aunque como pareja no vivían juntos y su atención se dirigió hacia el niño. Pero estas relaciones sufren una transformación a partir de la situación de discapacidad física adquirida por medio de una enfermedad (Addison) Adrenoleucodistrofia liga al cromosoma X con compromiso neurológico muy severo y avanzado, que se presenta en el niño, debido a ésto, los padres empiezan a tener una relación de hostilidad, porque el padre deja a la madre con toda la responsabilidad y obligación del niño en cuanto al estado de salud y no le colabora en lo que se refiere a las vueltas médicas del niño, la relación entre el padre y el niño permanece igual, porque lo mantiene visitando cada ocho (8) días, pero no ha aumentado la cuota que debe pasarle a la mamá para los gastos del niño y la relación entre la mamá y el niño, aunque siempre fueron unidos y tenían muy buena comunicación debido a que vivían juntos y compartían en la cotidianidad muchos aspectos, ahora se torna muy unida y fusionada esta relación, teniendo en cuenta que es justamente la madre quien debe estar pendiente del niño todo el tiempo.

De esta forma, se puede evidenciar que un evento de discapacidad física adquirida en uno o varios miembros del sistema familiar, no se afronta del mismo modo en todas las familias, dado que en otras familias se puede dar una fortaleza entre sus vínculos de unión, en otras familias como lo es este caso, se pueden tornar las relaciones hostiles entre algunos miembros , pero con la persona que vive la discapacidad se fortalecen algunos lazos de unión debido a que siempre hay un miembro de la familia que asume el rol de cuidador y protector con la persona que vive dicha situación.