

**SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS SOBRE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL
REALIZADA CON PADRES Y MADRES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD”**

PRESENTADO POR:

MARTHA CECILIA OSPINA- 1155361

GINA MARITZA RODRIGUEZ L. – 1155008

DIANA ORTIZ LANDAZURI – 1155116

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA

TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA

02-05-2016

**“SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS SOBRE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL
REALIZADA CON PADRES Y MADRES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD”**

PRESENTADO POR:

MARTHA CECILIA OSPINA- 1155361

GINA MARITZA RODRIGUEZ L. – 1155008

DIANA ORTIZ LANDAZURI – 1155116

TRABAJADO DE GRADO DIRIGIDO POR:

GENNY ANDREA

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA

TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA

02-05-2016

Para este momento de mi vida, en primer lugar quiero darle gracias a Dios, por haberme permitido culminar esta meta, ya que sin su amor, compañía y su misericordia no había sido posible hoy poder estar culminando con éxito, esta nueva etapa de mi vida, gracias mi Dios, a ti te debo todo lo que tengo y todo lo que soy.

En segundo lugar, a mi amada Madre Carmen Elena García, que con su amor de madre, dedicación, palabras de ánimo, apoyo y su aporte económico, también contribuyo en este proceso, amada madre hoy dedico a ti este triunfo de mi vida y le agradezco a mi padre celestial porque te tengo con vida, salud y sobre todo a mi lado para que celebremos, Te Amo madre preciosa; a su vez en este instante siento una ambivalencia en mi vida, debido a que se lo feliz que estuviera mi Padre de estar acompañándome en este momento, pero sé que tu desde el cielo celebras mi triunfo, Padre vivirás por siempre en mi corazón y recuerdos.

Así mismo, a mis dos bendiciones mis hijas Isabel Cristina y Ana Sofía Vargas Ospina, hoy les quiero dedicar mi ejemplo, ustedes fueron testigas de mi lucha por no rendirme en los momentos en los que sentí desfallecer, gracias por estar ahí brindándome todo su amor y comprensión por los momentos en los que no pude estar a su lado, ya que la academia me absorbía su tiempo, y ustedes con su amor me recargaban y me daban ese ánimo para continuar, mi Dios me las bendiga y que sea él la luz de sus caminos, además le pido que me conceda muchos años de vida para poder estar a su lado.

A mi compañero de vida muchas gracias, por tu colaboración económica y comprensión en los momentos difíciles, Dios te bendiga.

A mis dos hermanos quien siempre han estado en mi vida apoyándome con su amor incondicional, gracias hermanos ustedes son lo más hermoso que mis padres me pudieron regalar, los amo con todo mi corazón.

Para finalizar a mis compañeras y amigas Diana, Gina, Maribel, con quienes logramos cimentar lazos y vínculos que nos permitieron construir una linda y sincera amistad, las quiero mucho, que mi Dios las bendiga y llene de éxitos sus vidas y que nos permita disfrutar muchos años de nuestra amistad.

Martha Cecilia Ospina García.

Primero que todo quiero darle gracias a Dios de todo corazón por haberme permitido culminar esta gran etapa de mi vida profesional y personal de manera satisfactoria, ya que gracias a él me otorgo el don de la vida lo pude lograr y sin la dirección de él no hubiera llegado a donde estoy.

A mis padres Gloria Fanny Lucumi y Ari Rodríguez puesto que cada uno con su esfuerzo y sobre todo su apoyo me impulsaron día a día para salir adelante y brindarme educación de manera íntegra y lograr formarme como la persona que ahora soy.

A mis hermanos Camilo, Vanessa y Joaquín quienes de verdad estuvieron apoyándome y brindándome su ayuda en el momento que necesitara, además resaltándome mis cualidades lo cual permitió que avanzara de manera significativa en mi proceso de formación.

De igual manera a mi familia en general quienes han estado apoyándome en cada momento de mi vida y especialmente en este andar, muchas gracias y de Corazón les agradezco que Dios también sea bendiciéndolos a ellos.

A mis compañeras y amigas de este proceso académico Martha Cecilia, Diana y Maribel, que de una u otra manera logramos crear lazos de amistad, apoyo incondicional y comprensión, y lo más importante fue que pudimos siempre culminar nuestro proceso en un feliz término.

Y por último a la mi Universidad del Valle quien me brindo ese espacio social para lograr este gran triunfo para mi vida.

Gina Maritza Rodríguez Lucumi

Le agradezco a Dios por permitirme continuar en este camino académico a pesar de los retos que día tras día se me presentaron, sin embargo en el encontré la fortaleza para avanzar hasta culminar con la meta propuesta.

Le doy gracias a mi familia en especial a mi madre Darly Landázuri Benítez por acompañarme en todo momento con su apoyo incondicional hizo de mí el ser humano que soy, además hago un reconocimiento a mi hermana Gineth Ortiz Landázuri por ser mi amiga y confidente en este reto de vida para terminar no podía dejar atrás a mi padre que desde el cielo me ilumino el camino cuando sentía desfallecer siempre su recuerdo está presente en todo lo hago

Por ultimo reconozco el papel de mis compañeras de clases de trabajo social en especial a Maribel Mina, Martha Ospina, Gina Rodríguez, en ellas encontré una familia a distancia e incondicionales en el municipio de Santander de Quilichao el cual considero como mío porque en el encontré un lugar agradable para vivir en este no me sentí como una extraña sino como una más del mismo.

Diana Ortiz Landázuri

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	5
CAPITULO I UNA MIRADA HACIA LOS ESCENARIOS DE INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD.....	7
1.1 Planteamiento del problema.....	7
1.2 Estado del arte.....	9
1.3 Justificación.....	20
1.3.1 Formulación.....	22
1.4 Objetivos.....	22
1.4.1 General.....	22
1.4.2 Específicos.....	22
1.5 Marco teórico-conceptual.....	23
1.6 Marco Contextual.....	29
CAPITULO II MATRIZ METODOLÓGICA.....	31
2.1 Tipo de Estudio.....	31

2.2 Método.....	31
2.3 Enfoque.....	33
2.4 Universo.....	33
2.5 Muestra.....	34
2.6 Técnicas de recolección de datos.....	34
 CAPITULO III ¡LO QUE SE PIENSA, LO QUE SE CONOCE Y LO QUE SE 3SIENTE DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL!	 36
3.1 Como interviene la sauld.....	41
3.1.2 Intervención en crisis desde la salud.....	42
3.2 Rol del Trabajo Social.....	42
3.2.1 La ética desde el Trabajo Social.....	46
3.3 Intervención desde lo Estatal.....	51
 CAPITULO IV LA DISCAPACIDAD UN ARCO IRIS DE SIGNIFICADOS.....	 56
4.1 El despertar de la familia cuando llega la discapacidad.....	57
4.2 Cambios en la cotidianidad.....	61

4.3 Relación con otros miembros de la familia.....	65
4.4 El cuidado desde un enfoque de género.....	67
 CAPITULO V ¿QUÉ CAMBIA Y QUE PERMANECE EN LA FAMILIA CON EL INGRESO A LA MODALIDAD HOGAR GESTOR?	 70
5.1 Capacidad de autogestión en las familias.....	73
5.2 El aporte económico un panorama de oportunidades.....	75
 REFLEXIONES FINALES.....	 77
 DESAFÍOS ÉTICOS EN LA INTERVENCIÓN.....	 89
 BIBLIOGRAFÍA.....	 84
 ANEXOS.....	 90

INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta que el concepto de familia se ha visto permeado por los cambios históricos y sociales que ha vivido nuestro país, en la medida que se ha visto fragmentado el modelo tradicional de familia nuclear, dando paso a reconocer otras concepciones, en las cuales se reconoce a la familia como un sistema integrado por diversos componentes, entre ellos se encuentran el contexto, la historia, lazos o no de consanguinidad, vínculos afectivos; además esta transformación está relacionada con los cambios de roles de género en la sociedad, y de esta manera influye la estructura familiar.

Ahora bien, a partir de la llegada de un hijo en situación de discapacidad, es posible que se genere en la familia una crisis inesperada, trayendo consigo una serie de alteraciones que afectan la dinámica familiar. En ese sentido, la intervención psicosocial se da a partir de las demandas que surgen ante la situación de discapacidad y a su vez se activan las ofertas que establecen las instituciones para dar respuesta a dicha demanda social.

Por consiguiente en los procesos de intervención, se espera que el profesional que intervenga con familias tenga en cuenta las particularidades de cada sistema familiar y a partir de esto se debe generar un intercambio de saberes y experiencias por parte de los actores involucrados, de tal manera que se complementen, es decir, que se debe tener en cuenta el saber que la institución le brinda a la familia, y a su vez el significado que ésta le otorga a la intervención.

Por esta razón el interés en esta investigación surgió del querer conocer desde las voces de los cuidadores, madres y padres de los niños, niñas y adolescentes, vinculados a la modalidad Hogar Gestor, los significados que han construido sobre la intervención Psicosocial, puesto que desde el trabajo Social, se busca poder intervenir en las múltiples y complejas relaciones entre las personas y sus contextos; teniendo en cuenta, que la intervención se debe cimentar desde el compromiso, la corresponsabilidad y la autonomía, en donde estas actitudes se impulsen.

recíprocamente en los sujetos con los que interactúan, porque el accionar se hace y se rehace con ese otro.

Partiendo de lo anterior, la primera parte de este proyecto de investigación, está organizado por cinco capítulos cada uno con sus respectivos subtítulos. En el primer capítulo se da cuenta del primer momento del proceso investigativo, iniciando con el planteamiento del problema, en el cual se expone el interés del tema, posteriormente el estado del arte, en donde se evidencia la revisión bibliográfica, el cual, permitió tener una mirada global de la problemática a investigar; consecutivamente se justificó el por qué y el para qué de la importancia de esta investigación, de la misma manera, la formulación del problema donde se especifica como objeto de estudio los significados construidos por los beneficiarios de Hogar Gestor, en relación a la intervención psicosocial, seguido a este, los objetivos que orientaron la investigación; por otro lado, el marco teórico-conceptual, que sirvió de base para poder comprender la realidad a estudiar, de igual modo, el marco contextual, que nos permitió ubicar la investigación desde un contexto específico y finalmente el segundo capítulo que comprende la estrategia metodológica, como la herramienta que posibilitó alcanzar nuestros objetivos propuestos en esta investigación.

La segunda parte, de este trabajo, está conformado por el análisis, el cual integra los capítulos III, IV y V, como resultado de todo un proceso de investigación desde lo cualitativo que permitió dar cuenta de los significados que han construido cuatro familias en relación a la intervención psicosocial, los cuales tienen hijos e hijas en situación de discapacidad y se encuentran vinculados a la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Después de la realización de este trabajo tanto en el campo académico, como en el social, se da respuesta a los objetivos planteados. Por último se exponen las conclusiones y reflexiones finales de esta investigación, con las cuales se busca generar en la comunidad el interés de comprender los distintos paradigmas que rodean la intervención en el ámbito de la discapacidad.

CAPITULO I

UNA MIRADA HACIA LOS ESCENARIOS DE INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los procesos de intervención en el contexto colombiano con relación a la población con discapacidad, se comienzan a desarrollar a raíz de los acuerdos generados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizada por la ONU en el año 2006, donde se planteó que los Estados tomaran todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. En ese sentido, el Estado por medio de la Constitución Política y el Código de Infancia y Adolescencia (Ley 1098 de 2006); busca garantizar el goce pleno de los derechos de los niños niñas y adolescentes, en relación al caso específico de las personas con discapacidad, es obligación de la nación determinar las instituciones encargadas de atender a los niños, niñas y adolescentes en esta situación.

Ahora bien, es preciso definir la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención de la ONU, 2006). En esta medida las personas en situación de discapacidad y su familia deben afrontar el reto de la inclusión tanto a nivel familiar, como social, puesto que ante la llegada de un miembro en esta condición, es posible que se generen en la familia una crisis inesperada, trayendo consigo una serie de alteraciones que afectan la dinámica familiar; además, el equilibrio de la familia queda generalmente descompensado; el funcionamiento interno de la familia y las relaciones con el mundo exterior se altera, debido a que a se ven obligados a enfrentar las nuevas demandas que traen consigo la discapacidad, considerando que este miembro tiene unas necesidades específicas de cuidado, salud y rehabilitación.

Las personas con discapacidad conforman una de las minorías más discriminadas; según datos de la Organización Mundial de la Salud, más de 650 millones de personas presentan una u otra forma de discapacidad. Si a esta cifra se agregan los familiares cercanos, el número de personas directamente involucradas con la discapacidad asciende a dos mil millones de habitantes, lo que representa casi un tercio de la población mundial. De este número, más de las dos terceras partes viven en países en desarrollo. Sólo el 2% de los niños con discapacidad del mundo en desarrollo recibe algún tipo de educación o rehabilitación; esto puede llevar a que confluyan dos factores que están insertos en una serie de procesos sociales, que también nos dicen algo; por un lado nos habla de la necesidad de atender el pleno acceso a los derechos integrales, por otro lado, se encuentra la injerencia de las estructuras familiares y las relaciones sociales para el desarrollo pleno de estas personas; en esta medida, si bien es cierto que las personas en condición de discapacidad necesitan de un cuidado especial, también debe ser sujeto de intervención las personas que están alrededor de ellas, es decir la familia y los cuidadores.

En ese sentido, una de las Instituciones encargadas de velar y garantizar los derechos de esta población, es el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), quien por medio del programa o modalidad Hogar Gestor busca generar compromisos entre la institución y la familia para la vinculación del niño, niña y adolescente, teniendo en cuenta los aspectos sociales, familiares, de salud y responsabilidad en el manejo del recurso económico.

Además, pretende que las familias beneficiarias del programa Hogar Gestor, mejoren sus condiciones no solo económicas sino de relación e interacción en su medio; de igual manera incentivar la participación en espacios de capacitación y orientación que ofrece el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, desde sus áreas de Trabajo Social, Psicología y Nutrición, esto con el objetivo de facilitar en los hogares una convivencia más armoniosa donde predomine el respeto, la comunicación, el buen trato, la educación, la salud física y mental. A su vez fortalecer en las familias espacios que les proporcione a los niños, niñas y

adolescentes un ambiente sano que permita formarse como seres humanos integrales. (Resolución No. 0913, 2008.)

De esta manera en este proceso de intervención se encuentran inmersos dos actores, la familia y la institución, que se complementan en la medida que la intervención se dé a través del intercambio de saberes y de la experiencia, es decir que se debería tener en cuenta las influencias que tienen ambos actores en el proceso, y a su vez el significado que éstos le han otorgado a la intervención.

Por esta razón el interés en esta investigación surgió del querer conocer desde las voces de los beneficiarios los significados que han construido sobre la intervención Psicosocial, puesto que desde el trabajo Social se busca poder intervenir en las múltiples y complejas relaciones entre las personas y sus contextos, desde el compromiso, la corresponsabilidad y la autonomía; estas actitudes serán impulsadas de manera recíproca en la medida en que los sujetos interactúan.

1.2 ESTADO DEL ARTE

En este trabajo se tuvieron en cuenta diversas investigaciones que fueron rastreadas en un periodo comprendido entre los años 2006 al 2013, realizadas en diferentes escenarios a nivel internacional, nacional y local, estas investigaciones fueron rastreadas en el idioma español, comenzando desde una información generalizada hasta inscribirnos en un contexto específico; todos estos aportes contribuyeron como guía para el desarrollo de este proceso investigativo, en torno a: **“los significados que han construidos las familias con un miembro en situación de discapacidad sobre el proceso de intervención Psicosocial”**.

Para comenzar se hizo pertinente retomar el marco jurídico y legal de la discapacidad en los Niños, Niñas y Adolescentes desde el plano internacional, nacional y local; teniendo en cuenta el contexto Internacional, a través de la **“Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”**, realizada por la ONU en el año 2006, en la cual se plantea que los estados tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y

libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas; lo anterior se visualiza en el Estado colombiano, en donde mediante la ley 1346 de 31 de julio de 2009, se aprueba dicha convención.

Del plano nacional se expide el Código de la Infancia y Adolescencia (Ley 1098 de 2006) que tiene como finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un buen ambiente. Así como también el restablecimiento de los derechos, que no es más que la restauración de su dignidad e integridad como sujetos, haciendo un ejercicio efectivo de los derechos que les han sido vulnerados, esto se hace con la responsabilidad del Estado y las entes encargadas para tales fines.

El artículo 36 de este código, se centra en los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, entendida como una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana. (Ley 1098: 2006).

Además de los derechos consagrados en la Constitución Política 1991 y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado, para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad. En suma, corresponderá al Gobierno Nacional determinar las instituciones de salud y educación que atenderán estos derechos. (Ley 1098: 2006).

En esta medida se consideró necesario mirar como las implicaciones legales y jurídicas se relacionan con la situación de discapacidad partiendo de los supuestos de Maldonado, (2013) en su artículo: **“Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los derechos humanos”**. La cual se dan dentro del contexto mexicano, en esta se pretendía ubicar la visión de los derechos humanos en la medida que su característica especial de universalidad da lugar a que se inserte en la dinámica de la sociedad. De esta manera se podrán controlar las

transgresiones por parte de las instituciones públicas y de algunos grupos privados hacia las personas con algún tipo de discapacidad.

Además en el escrito se hizo un recorrido por las formas como se percibe la discapacidad antes y ahora, anteriormente se concebía que el problema estaba en el individuo, pero después se da un cambio de paradigma al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, es decir que se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso por consiguiente el modelo de los derechos humanos hace especial énfasis en poner como principal responsable al Estado para hacer frente a los obstáculos creados socialmente al fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas.

En esta medida el autor propuso que sería necesario centrarse más en la inclusión, la aceptación de la diferencia y rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades, por consiguiente el objeto último desde la perspectiva del modelo de derechos humanos es construir sociedades que sean auténticamente integradoras, sociedades que valoren la diferencia y respeten la dignidad, la igualdad de todos los seres humanos con independencia de sus diferencias y discapacidades.

En este orden de ideas, el artículo hizo importantes aportes en lo referente al marco legal e institucional, puesto que relaciona el deber del Estado como aquel ente que haría posible la difusión, aplicación, regulación de las leyes en lo relacionado con la inclusión de las personas con discapacidad en el ambiente social.

Los planteamientos expuestos anteriormente, fueron relevantes para nuestra investigación, puesto que fue necesario tener un conocimiento de los lineamientos en los que se apoyan las instituciones delegadas por el Estado para realizar los procesos de atención e intervención con la población en condición de discapacidad.

Ahora bien, después de contextualizar el marco legal que rige la atención de los Niños, Niñas y Adolescentes en situación de discapacidad, se retomó algunos

estudios que contemplaron el proceso de Intervención Psicosocial con dicha población.

Desde el marco internacional Antonela Conti (2011) en su tesis **“Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes”**, realizó mediante un estudio de campo que tuvo como instrumento de recolección de datos la entrevistas en profundidad, esto quiere decir que este estudio fue corte cualitativo, en el mismo se construyeron dos ejes el primero se refirió a las Emociones que invaden a la madre desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia. El segundo eje hizo referencia a la comunicación del diagnóstico y manifestación de la mamá ante la misma.

De lo anterior surgieron los siguiente hallazgos, en el primer eje se encontró que todas las madres coincidieron en que no imaginaron jamás que su hijo podía ser distinto al esperado en el segundo las respuestas indicaron en su mayoría la aceptación del bebé, pero anterior a la aceptación, todas las familias experimentaron sensaciones de angustia, dolor que con el tiempo se transformó en alegría y felicidad. En general, los resultados arrojaron que la madre manifestó emociones negativas, esto sucede inmediatamente después del diagnóstico, pero a medida que pasa el tiempo las emociones cambia y pasan de manifestaciones negativas a positivas.

Por último la investigación concluyó en que se debe repensar los modos que hoy en día utilizan los médicos para dar la noticia a los padres de que su hijo nació con una alteración genética con la que vivirán toda su vida. Hay que entender que cuando la noticia se da incorrectamente, o sea, de un modo no adecuado, la alegría familiar del nacimiento, se transforma en dolor, culpabilidad, miles de dudas y una profunda incertidumbre.

Otro aspecto que se considero fue tesis escrita por María Gil (2010), estudiante de la Universidad nacional de Cuyo en Argentina, de la facultad de ciencias políticas y sociales **“Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad”** en ésta se decidió trabajar con metodologías cualitativas para poder comprender e

interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad, siendo posible gracias a la aplicación de técnicas como la entrevista en profundidad y la observación participante; en ese sentido las entrevistas fueron realizadas a diez mujeres, quienes tienen un miembro con discapacidad en sus familias.

En lo que respecta a los hallazgos se encontró que el primer impacto ocasionado dentro de la familia y los sentimientos que vivenció la madre cuando toma conocimiento de la problemática de su hijo introduce en la familia una experiencia angustiante, dolor, donde se van desplegando un conjunto de emociones atravesado por crisis y duelos donde la forma de exteriorizarlo pasa a ser, la negación, la agresión, la negociación, culpa, también el llanto, la angustia y la desesperación, siendo la madre quien vive estas sensaciones en mayor profundidad.

Otro elemento importante fue el apoyo en el momento de la noticia en este se resaltó que en su mayoría el apoyo proviene del lado de la familia materna, sin embargo por parte de la familia paterna el apoyo es menor.

Por otra parte las modificaciones que se produjeron en el interior de las familias ante esta situación provocó una crisis dentro del sistema familiar, en la que se dio un periodo de desequilibrio en las personas, además los roles se vieron trastocados porque la madre se enfocó en el cuidado del niño postergando las funciones de trabajo, esposa y madre de otros hijos.

Desde el marco nacional la sistematización de experiencias de la estudiante Shirley Viviana Acero Vera (2011), estudiante de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, Facultad de Ciencias Humanas y sociales Trabajo Social; cuyo texto fue **“Afianzamiento de vínculos afectivos en familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva, “Síndrome de Down” inscritas al programa hogar gestor del centro zonal I.C.B.F. Rafael Uribe Uribe, segundo semestre de 2010”**; el escrito surgió como propuesta de intervención, debido a la ausencia en la importancia del tema en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes; puesto que no ha tenido el impacto esperado ni la relevancia que este amerita y con el que finalmente no cuenta.

Para ello se realizó un análisis de casos con el que se identificó la carencia del tema en estas dos familias, desde la concepción no solo como familia, sino como sistema familiar, teniendo en cuenta que son personas que iniciaron un proceso de inclusión y que hasta ese momento no habían contado con alguna pauta de intervención.

Para el desarrollo metodológico, este ejercicio de sistematización de experiencias, se estructuro a partir de la recolección de información proporcionada por los actores involucrados, la profesional en formación y la validez teórica desde diferentes autores referenciados en el escrito.

En ese orden de ideas, desde los aprendizajes prácticos de la experiencia se logró establecer la importancia del tema de intervención, basado desde las vivencias de las personas, la necesidad de reflejar una realidad que no es adherente a ellas; y las necesidades que se consideran prácticamente invisibles. Sin embargo, desde la experiencia de la intervención se identificó diversos factores que influyen y contribuyen de manera negativa y positiva en las dinámicas de los sistemas familiares. Además, se logró abrir una panorámica diferente de la población en condición de discapacidad, afirmando que aun cuando existen políticas de inclusión para esta población es necesario la gestión desde los equipos psicosociales en las entidades, los cuales son totalmente determinantes en construir y gestionar procesos de intervención validos desde el accionar profesional, posibilitando que exista un reconocimiento sobre las dificultades adaptativas de los niños, niñas y adolescentes en las diferentes actividades realizadas.

Por ende, el escrito concluye afirmando que de acuerdo con los resultados obtenidos, en la intervención realizada es necesario continuar con la actuación de seguimiento a los casos, toda vez que se considera relevante la post-evaluación del proceso formativo a partir de la experiencia vivida, en donde se considera que se cumplió con el objetivo general en la propuesta de intervención, en el tema de afianzamiento de vínculos afectivos en familias que tienen hijos en condición de discapacidad representada en síndrome de Down leve.

En la investigación **Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo** de Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) se realizó un estudio de tipo cualitativo y cuantitativo en el cual se pretendía evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada a población colombiana. La muestra fue de 385 familias.

Se hizo un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y Factores de la ECVF y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad.

En los hallazgos encontraron que el factor que las familias manifestaron mayor insatisfacción era el de Apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. No se encontraron diferencias entre las familias en relación con las variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad. Además se halló que el mayor porcentajes de los y las que dieron respuesta al cuestionario fueron madres, 72% frente a un 12% de los participantes padres, este dato permite inferir que la madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad. (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008)

En lo referente a la calidad de vida encontraron que si las niñas, los niños y adolescentes logran tener una atención a edad temprana los resultados para la inclusión social serían mayores. Otro elemento relevante fue que las madres cabezas de familias no se sienten sobrecargadas por estar al cuidado de estas personas en situación de discapacidad, además señalaron que el estrato socioeconómico no determina la calidad de vida en lo referente a mayores oportunidades para los otros miembros de la familia.

Por otra parte la investigación **¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?, Discapacidad: hacia la calidad de vida familiar: Investigaciones, reflexiones y propuestas**, de la autora argentina Blanca Nuñez, (2012), la cual mostró el interés de ver a la calidad de vida familiar como un objetivo principal, en lo que se relacione con el tema de la discapacidad. Es decir que en las familias que tengan un miembro en esta situación, es importante colocar la atención en todo el sistema y no solo dar prioridad a la persona en esta condición. Considerando a cada uno de sus integrantes, los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana.

Ahora bien, la calidad de vida familiar, lo relacionaron con el grado en que cada uno de sus miembros colma sus necesidades, contando con servicios y apoyos profesionales que van a posibilitar el bienestar de los miembros del sistema. Sin embargo en la realidad se encontró que los procesos de intervención están orientados hacia cumplir los estándares institucionales, de esta forma se instrumentaliza el accionar de la familia dejando de lado las necesidades de esta. Incluso la falta de interés por parte de la sociedad en general, muchas veces las ha obligado a convertirse en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a sus familiares con discapacidad.

Entre algunos de los hallazgos se mostró que las familias experimentan por lo general soledad y desorientación y más allá del discurso social, no dejan de sentir la discapacidad del familiar como un problema privado, de ahí que la gran mayoría de estas familias se perciben diferentes a otras familias sin miembros con discapacidad, y en este punto las autoras se detienen y hacen énfasis en como pensar en la inclusión plena si las familias de las personas con discapacidad se sienten distintas, por otro lado visualizan su vínculo con los profesionales como uno de los más importantes, pues a ellos les reclaman en mayor medida el colmar muchas de las necesidades que identifican. Exigiendo calidad de atención.

De acuerdo a lo anterior se hizo un llamado a que los profesionales reflexionen y puedan pensarse en una intervención donde todos tengan presente que necesitan

del otro, construir un estilo apropiado que se transferirá a la familia y a la persona con discapacidad, favoreciendo su integración psicofísica y vincular.

Por otro lado, la investigación realizada por una estudiante de Trabajo Social de la Universidad de Cartagena titulada: **“Proceso de evaluación participativa del programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Industrial y de la Bahía. Cartagena de Indias”**, la autora resaltó que en la sociedad existen diversas problemáticas, las cuales deben ser atendidas por el Estado por medio de instituciones; es así como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar es el encargado de velar por la protección de los niños, niñas y adolescentes en cualquiera de sus escenarios, en este caso niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los mismos, involucrando directamente a las familias y de esta manera poder construir una sociedad más justa, con capacidad de inclusión y protección para esta población.

Por consiguiente, surgieron iniciativas estatales como lo es el programa Hogar Gestor, basado en el apoyo y fortalecimiento familiar para el restablecimiento de derecho de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, donde se brinda por medio de dos líneas de acción: el acompañamiento familiar (intervención) y un aporte económico; fortaleciendo los factores protectores o de generatividad, es decir aspectos de la comunidad, el entorno y las competencias de las personas que favorecen el desarrollo integral de la familia, los cuales pueden en muchos casos, ayudar a afrontar circunstancias desfavorables.

De acuerdo con lo anterior, en el texto se plasmó la necesidad de generar un proceso de evaluación participativa con las familias del programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y observar cómo están asumiendo las familias los recursos brindados por el ICBF; sin desconocer la ruta de intervención que consiste en las orientaciones, seguimientos y acompañamiento brindados a la familia frente a las demandas del contexto.

El diseño de la metodología se basó en el enfoque cualitativo, pero desde un carácter interpretativo; puesto que enfocó al programa de manera global, lo cual implica la necesidad de investigación exploratoria, además recoge información sobre muchos elementos del programa, documenta el lenguaje real de la gente, de la organización o comunidad y proporciona profundidad descriptiva y detallada sobre el ambiente y el medio. Sin embargo, esta propuesta se fue basada en el modelo constructivista, y de acuerdo con las fases de aplicación del mismo se orientó esta metodología hacia tres momentos, los cuales ayudaron a reconocer la situación y acercamiento a la población, analizar asuntos claves para la evaluación de dicho proyecto y la respectiva revisión de la información obtenida por los participantes.

En ese sentido, la autora resaltó los hallazgos encontrados en la evaluación, mencionando que el programa hogar gestor ha sido de mucho apoyo, puesto que las familias consideran tener una visión más amplia de la situación de discapacidad, además han podido desarrollar habilidades de autogestión, sobrellevar el duelo y fortalecer las relaciones y vínculos familiares; sin embargo, se encuentra que la población beneficiaria manifiesta que en el acompañamiento psicosocial se debería realizar de forma más oportuna y eficiente, y de esta manera poder brindar una atención en el momento que se requiera; esto resulta ser pertinente, en la medida en que se orienten para mejorar su calidad de vida y contribuir a la realización del proyecto de vida familiar por medio de conocimientos cotidianos que les pueden servir para identificar estrategias en relación al cuidado de sus hijos en situación de discapacidad.

Por otro lado, de acuerdo a otros hallazgos encontrados en el estudio, en relación con la intervención del Trabajo Social con las familias con un miembro en situación de discapacidad, lo que se espera es que el profesional dirija la atención a todos los aspectos que rodean la dinámica familiar, es decir que la intervención no solo se centra en atender la problemática del momento, sino tener una mirada integral, teniendo en cuenta al sujeto en relación con la dinámica social del proceso de

intervención y en ese sentido, el quehacer profesional tendrá como sujeto de intervención a todo el sistema familiar.

Para finalizar el autor John S. Rolland, en su libro **familias, enfermedades y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica, en el capítulo 8 “experiencia anticipada de la pérdida en las enfermedades físicas”**, planteó que en presencia de una enfermedad física, la anticipación de la pérdida puede ser una prueba tan dolorosa para las familias como la muerte real de uno de sus miembros.

A partir de esta situación, la familia presenta enormes desafíos, donde los miembros de la familia deben enfrentar una crisis que posiblemente pueda afectar el ciclo familiar y que además, deberán aceptar con el paso del tiempo. En este tipo de intervención es preciso, manejar un duelo cuando nace un niño, niña o adolescente, en condición de discapacidad, ya que el bebé que esperaban con tantas ansias no nació, por el contrario deben hacerle frente a los sentimientos que en el momento rodea la situación de discapacidad de su nuevo hijo.

En ese sentido, el autor manifestó que la intención desde las ciencias sociales es poder dar alternativas de transformación a las necesidades que tiene la población más vulnerable, o que está pasando por un momento de crisis existencial, al no saber qué hacer con su familiar en condición de discapacidad o con una enfermedad terminal, a raíz de esto los profesionales deben dar herramientas para que se llegue en gran medida al cambio anhelado o avance que desean las familias, donde la relaciones interpersonales mejoren y la comunicación sea asertiva.

En relación a lo anterior el texto se enfatizó en las prioridades de atención que demandan estas familias, entre ellas: controlar el dolor, el sufrimiento, preservar la dignidad, la autoestima, afecto de la familia, amigos, pero los profesionales deben tener la capacidad de distinguir entre las necesidades que tienen las familias de aceptar el hecho de que la muerte se producirá en algún momento de su vida y la más difícil tarea que se debe aceptar el hecho de que la familia perderá todo lo que ama.

A manera de conclusión, al analizar el marco legal y jurídico de la discapacidad, se logró entender el papel que desempeña el Estado como ente garante de derechos de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, en la medida que es el encargado de velar por la atención integral de esta población. Puesto que debe regirse por los tratados internacionales, que se caracterizan por su obligatoriedad; esto en el contexto Colombiano se traduce en la responsabilidad que se le delega a las instituciones, en este caso el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Estos elementos fueron importantes en la medida que permitieron mirar como el Estado interviene en la problemática de la discapacidad.

Otro elemento importante encontrado, fue que en su mayoría los estudios se dan desde un contexto internacional y en el plano nacional se realizaron en las grandes ciudades, esto dio lugar a que esta investigación fuera diferente de las otras porque se ejecutó desde el municipio de Santander de Quilichao que cuenta con un Centro Zonal Norte, del ICBF, el cual es el encargado de atender a todos los municipios, veredas y corregimientos del Norte del Cauca

Por otro lado, en su mayoría se observó que las investigaciones son de índole cualitativo, en los cuales se evidenciaron los aspectos que se alteran en la dinámica familiar a partir de la llegada de un miembro en situación de discapacidad, a raíz de esto se ve la necesidad de incluir a la familia y no ver la intervención solo desde el ámbito del sujeto en situación de discapacidad, sino de todo el sistema que está en interacción con él.

1.3 JUSTIFICACIÓN

En la actualidad se encuentran diversas investigaciones en relación al tema de la discapacidad, sin embargo, estas investigaciones se reducen a los cambios que se generan en el entorno familiar ante la llegada de un miembro en situación de discapacidad, dejando de lado la intervención psicosocial que brinda el profesional de trabajo social y su acompañamiento. Lo anterior representó una de las motivaciones principales por las cuales se realizó esta investigación, logrando

comprender el significado que han construido los cuidadores de una persona en situación de discapacidad en relación a la intervención psicosocial brindada por el trabajador social.

De igual manera, se logró indagar sobre cómo vive y afronta la familia la vivencia de la discapacidad, además de conocer aspectos que se vieron afectados, como: lo económico, lo social y la relación con su entorno. En ese orden de ideas la intención de este estudio fue poder retroalimentar el proceso de atención psicosocial que se brinda en la institución a este tipo de población; es decir que en la medida que se lograra fortalecer este proceso se podrían generar mecanismos de acción y reflexión que le permitirán a las familias fortalecer la capacidad de afrontamiento para sobrellevar la condición de discapacidad y a si mismo pudieran comprender los cambios vividos o los que han enfrentado, y de esta forma identificar el impacto de la intervención en la población.

Por otro lado, el haber comprendido los significados que le otorgaron a la intervención psicosocial en relación a la discapacidad, representó un objeto de conocimiento para las ciencias sociales y humanas, ya que posibilitó fortalecer la construcción del rol que cumplen los profesionales cuando se trata de intervenir situaciones complejas como lo es la llegada de un miembro en situación de discapacidad, así como también el papel que desempeña el trabajador social como integrante de un equipo interdisciplinario que busca brindar apoyo emocional a las familias. Esta investigación buscó esclarecer esos aspectos en los cuales el profesional en trabajo social debe intervenir generando estrategias de afrontamiento durante el proceso de acompañamiento con las familias.

1.3.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Con este estudio investigativo se procuró aportar en el tema de como las familias significan los procesos de intervención, esto llevo a plantear el siguiente interrogante:

¿Cuáles son los significados que han construido los padres de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, sobre la intervención Psicosocial realizada en un periodo comprendido entre los años 2014 al 2015 en la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Norte, de Santander de Quilichao?

Ahora bien para dar respuesta a esta pregunta se hizo necesario la formulación de los siguientes objetivos:

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 General

Comprender los significados que han construido los padres de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, sobre la intervención Psicosocial realizada en un periodo comprendido entre los años 2014 al 2015 en la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Norte, de Santander de Quilichao

1.4.2 Específicos

- Identificar las percepciones de los cuidadores frente a la intervención psicosocial
- Indagar los significados construidos de los padres de los niños, niñas y adolescentes, sobre la situación de discapacidad de sus hijos.
- Analizar los posibles cambios y permanencias en la familia a partir de la vinculación a la modalidad hogar gestor.

1.5 MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL

En el siguiente escrito se argumentó, la base teórica que ayudo establecer nuestra línea de investigación; la cual se basó en comprender los significados que han construido los padres de los niños, niñas y adolescentes en situación de Discapacidad, sobre la intervención Psicosocial realizada en la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Norte, de acuerdo a esto nuestra base teórica estuvo orientada desde el **Interaccionismo simbólico**, éste puede ser entendido desde el **paradigma constructivista** el cual es retomado en el texto “Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa” (2002), quien cita a Gallego (1996):

“el conocimiento no está por fuera del ser humano y que este es capaz de conocer y de construir conocimiento en la tensión dialéctica y creativa, individuo-comunidad; teniendo en cuenta además, que el sujeto se va construyendo y haciendo en un devenir en el que influyen el medio sociocultural, económico y político. Se parte de que los sujetos implicados en el proceso investigativo no se conciben como objetos de estudio, sino como seres humanos portadores de saberes, intereses y deseos; y como sujetos que emergen de la interacción con el mundo al que pertenecen, unidades heterogéneas, complejas y abiertas permanentemente al intercambio. Se trata de mirar a los otros como creadores de su vida y su historia, como sujetos que se encuentran en un mundo común desde posiciones diversas; concebirlos como seres de conocimiento, creadores de significados y acción con un sentido propio”.(Gallego, 1996:26).

En esta medida se concibe que la realidad es epistémica, puesto que está influida por la cultura y las relaciones sociales, por ende se analiza el sentir, el pensar, el percibir y el actuar de los individuos, donde la forma de acceder al conocimiento se da a partir de **metodologías cualitativas**, que buscan la exploración de significados que le dan los sujetos que están inmersos en la realidad a estudiada.

En ese orden de ideas, **el interaccionismo simbólico**, es un enfoque teórico que surge en 1939 en la Universidad de Chicago, con los planteamientos teóricos George Herbert Mead y Herbert Blúmer. Así mismo, se reconoce que esta corriente surge desde la confluencia del pragmatismo, del conductismo y de otras influencias.

Su fundamentación está basada en la perspectiva filosófica del pragmatismo, que sostiene tres principios básicos: la realidad no existe fuera del mundo real; la realidad se crea a medida que actuamos en el mundo y las personas conocen este mundo a través de lo que para ellas es útil. Es decir que los individuos construyen esa realidad en la medida en que actúan en ella; por medio de intereses o situaciones seleccionan las experiencias, objetos y herramientas útiles para hacer frente a las situaciones (esperadas o inesperadas). Es así como la llegada de un miembro con discapacidad en la familia, se convierte en ese suceso inesperado y doloroso, que conlleva a los Padres, Madres o Cuidadores reconstruir su realidad, a partir de los desafíos que se dan por esta situación.

De este modo Blúmer puntualiza además, que el interaccionismo simbólico se apoya en tres premisas básicas que constituyen su enfoque metodológico:

La primera premisa es que los seres humanos actúan con respecto a las cosas de acuerdo con los significados que estas tienen para ellos. En cuanto a nuestro trabajo investigativo, lo anterior se relacionó con el significado que las familias le dieron a los procesos de intervención psicosocial; y cómo a partir de estos determinaron su acción en relación a la situación de discapacidad. La segunda premisa se basa en que el significado de estas cosas se derivan o surgen de la interacción social que establecen con el profesional del área Psicosocial, en este sentido se partió del hecho que los actores establecen una convivencia continua, que da lugar a la construcción de una serie de significados, que harán parte de esta realidad en la cual se hallan inmersos. En cuanto a la tercera premisa es que estos significados se manejan en un proceso interpretativo, utilizado por la persona al hacer frente a las cosas que encuentran, y en este proceso los modifica, desde este punto de vista se tuvo en cuenta la interpretación subjetiva de los significados construidos entorno

a la intervención Psicosocial y como a partir de esta los actores determinaron los efectos del proceso interaccionar que se construyó en la intervención.

Por consiguiente, se podría decir que el Interaccionismo Simbólico, pone así gran énfasis en la importancia del significado e interpretación como procesos humanos esenciales; donde las personas crean significados compartidos a través de su interacción y de estas significaciones devienen su realidad. (BLUMER, 1954)

De esa manera, este enfoque trata de comprender los **significados** que los actores elaboran en su interacción social. Estos se fundamentan en la noción de potencialidad que implica la capacidad que tenga el sujeto para aprender significados a través de la interacción con otros y de la comunicación simbólica con ellos. En este proceso de construcción de significados se da una influencia continua en la vida social, gracias al proceso de socialización, en el que se generan una serie de aprendizajes que se interiorizan, de tal manera que estos comienzan a guiar las interacciones de los sujetos en la vida cotidiana. Desde esta perspectiva la realidad social no es algo que viene dado, sino que es el resultado de la construcción de sentidos que los sujetos generan en la interacción; por lo tanto se reconoce que los sujetos actúan con base en significados; estos se derivan de la interacción social; y se modifican con la interacción mediante procesos de interpretación.

Lo anterior quiere decir, que los sujetos actúan respecto a las cosas y a otras personas, de acuerdo a los significados que éstos tengan para ellos, es decir, el sujeto interpreta y atribuye significados a las personas, a los objetos, a las instituciones y a las situaciones de acuerdo a lo que éstas signifiquen para él y de acuerdo a la cultura en la que se encuentre inmerso; en otras palabras, el sujeto actúa de acuerdo a la forma como entiende, interpreta y define las cosas.

En ese sentido, el ser humano construye, aprende y genera ideas acerca de los comportamientos y actitudes de las personas frente a determinados objetos o situaciones cotidianas, permitiendo a partir de pequeños segmentos de conductas, de expresiones o de una realidad concreta, que se empiecen a deducir las intenciones de los otros, o al menos pueda tener un indicio de quién es determinado sujeto próximo a él. Por consiguiente, se consideró pertinente ahondar el tema de

la **percepción**, desde el autor Ángel Bueno (1999), quien hace una presentación clara y amplia con respecto a la percepción y los aspectos que influyen en la formación de estas o las características que posee cada persona que se convierten en factores determinantes en la formación de las percepciones.

Para este autor la percepción social es el proceso de procesos a través de los cuales los individuos buscan conocer y comprender a las personas que incluye a los objetos no sociales (objetos que no se conocen), de las cuales también aclara que tanto la percepción de personas como de objetos tienen significado, es decir; se interpretan, también incluye unas percepciones de emociones y sentimientos, unas atribuciones e impresiones que construyen el proceso de percepción. Lo anterior se amplía de la siguiente manera:

- Percepción de emociones y sentimientos: son todos aquellos procesos que nos permiten conocer o comprender las emociones y sentimientos de los demás individuos que nos rodean.
- Percepción de las atribuciones causales: procesos que nos permiten inferir a través de la observación de la conducta de los demás y las causas o factores que influyen en dicha conducta de los demás.
- Formación y manejo de las impresiones: a partir de la información que se recibe de una persona, se puede formar una idea o un supuesto de su forma de ser. Esta se encuentra ligada al estudio de la percepción de los objetos.

En ese sentido, las relaciones que se dieron en la interacción social entre las familias y los profesionales se elaboraron desde el escenario de la **intervención social**, que es entendida como:

“un conjunto de acciones y prácticas organizadas bajo la figura de una oferta de servicios alrededor de lo social. Esta oferta es brindada por grupos de individuos organizados, quienes al considerar y calificar algunas situaciones sociales como inaceptables producen, por un lado, “escándalo social”, y por el otro, se da la creación de dispositivos para la acción, en un intento por

buscar soluciones a las necesidades y problemas detectados. (Bermúdez, 2010: 3).

Por consiguiente la intervención surgió antes las demandas que trae la llegada de un hijo en situación de discapacidad y a su vez se activan las ofertas que establecen las instituciones para dar respuesta a dicha demanda social.

Ahora bien, en este contexto de intervención para efectos de esta investigación fue preciso contemplar el carácter **Psicosocial** que pudo definirse como “el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo” (PANIAGUA, 2005: 109).

En este sentido, el sujeto que se convierte en centro de intervención Psicosocial seria la persona en condición de **discapacidad** y la **familia**; la primera comprendida desde la Organización Mundial de la Salud (2011), como:

“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vital”, la segunda desde una visión sistémica, como "un sistema abierto, constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí e intercambio con el exterior" (ANDOLFI; 1984: 18). Es decir, la familia es una unidad interactiva recíproca, viva, que está formada a su vez por unidades diferenciadas que influyen y son influidas entre sí y hacia fuera del sistema.

Ahora bien, Franco (2012), en el escrito, la cuidadora o cuidador de persona con discapacidad de invisible a invencible retoma el concepto de Letablier sobre el cuidado y plantea:

“...el cuidado designa a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material (trabajo), del cuidado económico (costo) y del cuidado psicológico (afectivo, emotivo, sentimental). Puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. (...) Las mujeres han desempeñado tradicionalmente tres funciones claves para la reproducción social: la gestación de nuevas vidas, la prestación directa de servicios al conjunto de la población por medio de la estructura de los hogares y la cohesión afectiva y expresiva.” (Letablier, 2007)

En ese sentido, entre los procesos de transformación que viven las familias de personas en situación de discapacidad, aparece la figura **de la cuidadora o cuidador**, entendida “como la persona que haciendo uso de sus habilidades, destrezas, tiempo y talento, facilita el acceso de la persona cuidada a las necesidades humanas básicas (vida, salud física, integridad, sentidos, imaginación, juego, entre otras), y promueve su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando la toma de decisiones y las elecciones según sus habilidades” (Franco: 2012).

1.6 MARCO CONTEXTUAL

La investigación se realizó en el contexto del municipio de Santander de Quilichao; el cual está ubicado en Colombia, en el sector Norte del Departamento del Cauca, a 97 km al norte de Popayán y a 45 km al sur de Santiago de Cali, hace parte del Área Metropolitana de Cali Valle del Cauca. Limita, al Norte con los Municipios de Villa Rica y Jamundí, al Occidente con el municipio de Buenos Aires, al oriente con los municipios de Caloto y Jámalo y al sur con el Municipio de Caldono. Según PLAN DE DESARROLLO MUNICIPAL, 2011 Santander de Quilichao es el municipio colombiano con mayor proporción de comunidad auto reconocido como Negro, mulato y afrocolombiana con un 97,26% del total.

En cuanto al tema de discapacidad, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, en el Centro Zonal Norte, es la institución encargada de atender a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad bajo los lineamientos técnicos del programa de Hogar Gestor (2007); entendido como: “una Modalidad de restablecimiento de derechos para niños, niñas y adolescentes en condición de amenaza o vulneración, con discapacidad o enfermedad de cuidado especial, que consiste en el acompañamiento, la asesoría y el apoyo económico para el fortalecimiento familiar, de manera que con el apoyo del Estado, la familia, corresponsablemente asuma la protección integral niños, niñas y adolescente. Se incluyen los mayores de 18 años con discapacidad mental absoluta

El objetivo, la modalidad de Hogar Gestor se centra en fortalecer en las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad o enfermedad de cuidado especial, factores de generatividad, que se fortalezcan y empoderen a nivel individual, familiar y social para asumir su corresponsabilidad en la atención de las necesidades de sus hijos

Los criterios de ubicación de la modalidad, están direccionados a las familias con niños, niñas y adolescentes que cumplan con las siguientes características: **a)** que se encuentren clasificadas en los niveles 1 o 2 del SISBEN; **b)** que sean familias con niños, niñas y adolescentes en situación de amenaza o vulneración y con un miembro con discapacidad o enfermedad de cuidado especial ; **c)** que sean familias

que con previa valoración puedan garantizar que el niño, niña y adolescentes tendrá unas condiciones físicas, sociales y emocionales favorables para su desarrollo.

El programa de Hogar Gestor, se centra en dos ejes temáticos, en primer lugar el acompañamiento familiar, donde se realizará por lo menos 1 visita mensual a la familia o cuando se requiera, para verificar el cumplimiento del pacto familiar; en caso de que en estas visitas se observen situaciones de maltrato, abuso, trata u otras situaciones, se debe informar a la autoridad competente que en este caso es al equipo transdisciplinar de una de las defensorías de atención del ICBF¹, para que se realice el restablecimiento de derechos y se retire al niño, niña y adolescente del medio familiar, y en segundo lugar el aporte económico² con este aporte se deben cubrir gastos básicos de salud, alimentación, educación entre otros, también se orientará a la familia en la distribución del presupuesto y priorización de las necesidades y estas deben buscar proyectos socio-laborales que les permitan la autosuficiencia.

En ese sentido, el Centro Zonal Norte, cuenta con 53 cupos para toda la zona norte del Departamento del Cauca, distribuida de la siguiente manera, al municipio de Puerto Tejada, le corresponde 10 cupos y los 43 restantes al resto de los municipios, incluyendo veredas y corregimientos de esta zona esto quiere decir que la institución del ICBF ubicada en Santander de Quilichao se encarga de realizar el estudio y designación de los mismos dependiendo de las demandas que surjan para la prestación del programa.³

¹ Siglas utilizada para definir el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

²El apoyo económico se entrega solo cuando el equipo técnico interdisciplinario de la defensoría de familia, establezca plenamente que la familia carece de los recursos económicos necesarios para garantizarle un nivel de vida adecuado. (Artículo 56 ley 1098 de 2006)

³Cada regional del ICBF debe hacer la programación de cupos anualmente para la vigencia respectiva y la Sede de la Dirección General asigna en el presupuesto anual el recurso por el valor de funcionamiento (Manual Operativo Modalidad Hogar Gestor, 2007)

CAPITULO II

MATRIZ METODOLÓGICA

Tal como se ha venido nombrando, el objetivo de este trabajo de grado fue comprender los significados que han construido los padres de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, sobre la intervención Psicosocial realizada en la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Norte, de esta manera se realizara un descripción del proceso metodológico llevado a cabo por esta investigación:

2.1 Tipo De Estudio

Para efectos de esta investigación se empleó el tipo de estudio descriptivo, en el cual indica que “la investigación descriptiva utiliza criterios sistemáticos que permiten poner de manifiesto la estructura de los fenómenos en estudio, además ayuda a establecer comportamientos concretos mediante el manejo de técnicas específicas de recolección de información. Así, el estudio descriptivo identifica características del universo de investigación, señala formas de conducta y actitudes del universo investigado, descubre y comprueba la asociación entre variables de investigación” (Méndez, 2003, citado por Loggiodice, 2012:98). En esta medida se pudo interpretar los relatos desde la voz de los entrevistados con las que se identificó características comunes sobre los significados que han construido sobre la intervención psicosocial y de esta manera se logró describir los significados construidos sobre dicho proceso.

2.2 Método

La presente investigación se fundamentó en el método cualitativo. En tal sentido “Se llama investigación cualitativa a todo estudio que se concentra más en la profundidad y comprensión de un tema que en la descripción o medición. A la investigación cualitativa le interesa sintetizar un proceso, esquematizarlo, comprenderlo, más que sólo medirlo y precisarlo”. (Vara, 2012:204)

La principal característica de esta investigación es su interés por captar la realidad “a través de los ojos” de la gente que fue sujeto de estudio, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto (Bonilla y Rodríguez, 1997). Es decir, se partió de una experiencia “que se trata de interpretar en un contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados” (Valles, 1999), a su vez se dio una recuperación de la subjetividad de las relaciones sociales, devolviendo el protagonismo y la voz a los propios sujetos, por lo tanto se adoptó esta postura debido a que el sentido de esta investigación fue comprender de cierta manera la complejidad de la realidad en la que se han visto inmersas las familias que tiene un hijo en situación de discapacidad en relación con la intervención psicosocial.

Además se tuvo en cuenta que como investigadoras estamos inmersas dentro del proceso investigativo y es un punto que reconocemos y que se apoya en lo que Vara propone al enunciar que: “los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos, que ellos mismos, causan sobre las personas estudiadas”. (Vara, 2012:205)

Algo que aportó a la ejecución de esta investigación fue la relación construida con anterioridad entre la población y una de las investigadoras; puesto que al realizar la práctica profesional de Trabajo Social en la modalidad hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar centro zonal norte, posibilitó el acercamiento y la recolección de información con las madres, padres y cuidadores que hicieron parte del estudio, permitiendo un contacto previo, que fue de gran ayuda en el momento del acceso a la información, por ello el acercamiento anterior permitió la construcción de confianza mediante el diálogo.

Las personas que aportaron para el desarrollo de la investigación estuvieron representadas por cuatro personas, dos de ellas madres, un padre y una cuidadora. Todas pertenecientes a los estratos uno y dos, residentes en la zona urbana del municipio de Santander de Quilichao; cabe resaltar que en uno de los casos a estudiar las investigadoras se desplazaron a una zona considerada de alto riesgo

en donde se tuvo que solicitar el acompañamiento de uno de los miembros de la familia de los entrevistados para poder acceder al domicilio de la familia.

2.3 ENFOQUE

Esta investigación estuvo basada desde un enfoque hermenéutico interpretativo que desde los planteamientos de Husserl (1996), es entendido como un método, pues enfatiza la vuelta a la reflexión y a la intuición para describir y clarificar la experiencia tal como ella es vivida, pero con una marcada diferencia, ya que el método hermenéutico trata de introducirse en el contenido y la dinámica de la persona estudiada y en sus implicaciones, buscando estructurar una interpretación coherente del todo. Por lo tanto, este estudio privilegió la comprensión de los significados, a partir de las relaciones que se dan en la interacción sociocultural, otorgándole importancia a las interpretaciones de los actores involucrados en la realidad estudiada.

Esta alternativa de investigación cualitativa es entendida como “una opción que no se agota en una esfera filosófica, sino que trasciende a una propuesta metodológica en donde la comprensión de la realidad social se asume bajo la metáfora de un texto, el cual puede ser interpretado” (Sandoval, 1996:67). De esta forma, se pretendió a partir de esta perspectiva teórica comprender los significados que los padres, madres y cuidadores de NNA en situación de discapacidad le otorgan a la intervención psicosocial brindada por la modalidad Hogar Gestor del ICBF; dispuesto de verbalización y reflexión, que permitió acercarse a las maneras en que dichas familias construyen significados a partir de sus relaciones que se entretienen en la intervención social.

2.4 Universo

El universo de la investigación fueron las Familias con un miembro con cualquier tipo de discapacidad que se encuentren vinculados a la modalidad Hogar Gestor del ICBF Centro Zonal Norte.

2.5 Muestra

Para esta investigación, se tuvo en cuenta el muestreo por conveniencia que tiene su origen en consideraciones de tipo práctico en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean tanto al investigador como a los sujetos o grupos investigados. (Casilimas, 2002: 124). En ese sentido, se consideró pertinente tener presente los siguientes criterios de selección:

- Cuatro personas, ya sean padres, madres o cuidadores, con un miembro en situación de discapacidad, sin importar el tipo de discapacidad y la edad.
- Vinculados a la modalidad Hogar Gestor del ICBF Centro Zonal Norte.

Residentes en la zona urbana o rural del municipio de Santander de Quilichao.

2.6 Técnicas de recolección de datos

Teniendo en cuenta que esta investigación se basa en una metodología cualitativa que pone especial énfasis en el sujeto investigado, se adoptaron algunos instrumentos propios de esta metodología tal fue el caso de la entrevista semiestructurada, la cual puede definirse como “una conversación o un intercambio verbal cara a cara, que tiene como propósito conocer en detalle lo que piensa o siente una persona con respecto a un tema o una situación particular” (Maccoy y Maccoy, 1995, citado por Carvajal, 2010:72)

Para efectos de la investigación la entrevista nos permitió desarrollar una conversación flexible, con lo que logramos conseguir un profundo entendimiento de las experiencias de los cuatro participantes; con cada uno se realizó una sesión de 60 minutos, que nos permitió recoger información muy valiosa, en esta medida esta técnica nos permitió comprender los significados construidos en relación a la intervención Psicosocial.

Para la realización de las entrevistas se les informo a los participantes que este estudio era con fines académicos y se mantendría la confidencialidad de los

informantes a través de seudónimos y se informó que la información se socializaría en un informe académico (monografía), además para las conversaciones se contó con la aprobación de su grabación en audio, aunque en ocasiones los entrevistados después haber culminado la sesión mencionaron aspectos importantes de la intervención prestada por la modalidad, esto pudo ser por estar sometidos a la presión de ser grabados, en esta medida la utilización de esta herramienta limitó en algún grado la información; sin embargo, el haber construido una relación empática permitió que la entrevista fuera fluida, puesto que las sesiones duraron aproximadamente 60 minutos. Esta información fue transcrita y codificada en una matriz cuyo contenido constó de las categorías de análisis definidas, los ejes temáticos, los verbatim y el análisis; por otro lado para conservar la confidencialidad de las personas se enumeró las entrevistas de acuerdo al orden en que se realizaron.

Del mismo modo la observación participante nos permitió tener una mirada más amplia de la realidad estudiada, puesto que para realizar las entrevistas asistieron dos de las estudiantes responsables de la investigación esto con el propósito de que una ejecutara la guía de entrevista y la otra estuvieran atenta a observar los comportamientos, actitudes y expresiones de los entrevistados, lo anterior se puede entender desde la mirada de Alfonso Torres (1999), quien plantea que el escenario ideal para la investigación es aquel en que el observador obtiene fácil acceso, establece buena relación con los entrevistados y recoge datos directamente relacionados con los intereses investigados. La observación también se hizo con la finalidad de nutrir las entrevistas con la información que aportaba el lenguaje no verbal de los entrevistados.

Por otro lado, para la realización de esta investigación, se hizo una revisión documental en cuanto a los lineamientos técnicos de la modalidad Hogar Gestor, además, se revisaron artículos de revista e investigaciones relacionadas con los procesos de intervención Psicosocial con población en situación de discapacidad, lo anterior nos permitió realizar una recopilación de la información y recursos que sirvieron de soporte para el análisis de la investigación

CAPITULO III

¡LO QUE SE PIENSA, LO QUE SE CONOCE Y LO QUE SE SIENTE DE LA INTERVENCION PSICOSOCIAL!

En respuesta al objetivo que da cuenta de las percepciones de los cuidadores frente a la intervención psicosocial se encontraron una serie de atribuciones, interpretaciones, emociones, sentimientos e impresiones que cada persona construye en relación con los profesionales, convirtiéndose estos en convirtiéndose estos en elementos que intervienen en los significados en las familias abordados.

Teniendo en cuenta que la intervención psicosocial puede definirse como “el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo”. (PANIAGUA, 2005: 109). Es visible por los entrevistados que los procesos de intervención realizados por la modalidad les dan no solo información sino que les aporta a su crecimiento personal y como progenitores, así lo expresan los entrevistados:

“Los talleres no solo se centran en el niño, sino en lo que tienen que ver con los valores, la ética, cual es mi rol como padre, saberlos querer y apreciar; y aplicarlo en el cuidado del niño es lo que yo busco” (Entrevista semiestructurada 1: padre).

“se trabajan otros temas como relaciones familiares, como resolver conflictos en la familia, el autoestima y así lo que uno aprenda lo trabajo en casa con el niño”. (Entrevista semiestructurada 2: madre).

En ese sentido, la intervención psicosocial que reciben los cuidadores, padres y madres de los NNA⁴ se brinda por medio del acompañamiento en los talleres y visitas domiciliarias; cabe resaltar que en este proceso de orientación, la familia es

⁴ Sigla utilizada para describir a los niños, niñas y adolescentes

un sistema necesario en los procesos de intervención, puesto que desde los lineamientos técnicos del ICBF (2012), plantea:

“Una diferencia que implica un recorrido de los NNA y la familia como una unidad de intervención, así como pasar de concebir a los NNA y las familias como objetos de intervención a verlos como sistemas sociales y fenómenos humanos complejos en evolución; es decir que cuando se trabaja con un individuo, es imposible dejar a un lado su familia, contexto y su historia. Y así lograr una comprensión en donde las personas construyan su realidad, en relación con todos sus entornos sociopolíticos, (Familia extensa, la escuela, el trabajo, el barrio, la comunidad, la sociedad, entre otros)”.

En esta medida la dinámica de interacción que se establece entre la familia y los profesionales da lugar a que se construya una relación entre estos dos actores y a partir de ésta se crea una percepción social; entendida como un “proceso a través del cual los individuos buscan conocer y comprender a las personas, de lo cual también se aclara que tanto la percepción de personas como de objetos tienen significado, es decir; se interpretan, también incluye unas percepciones de emociones y sentimientos, unas atribuciones e impresiones que construyen el proceso de percepción”; por lo tanto se evidencio en el desarrollo de la entrevista la percepción que los beneficiarios le han asignado a la intervención (Bueno, 1999).

“Excelente porque pues la verdad con respecto a los talleres de la modalidad es algo muy interesante y me parece que es algo espectacular pues no solamente las personas con discapacidad o las que tiene niños con discapacidad deberían de recibirlo, no? debería de recibirlo prácticamente todo el mundo porque uno de una u otra manera siempre requiere de un apoyo psicológico, emocional de cantidad de cosas”. (Entrevista semiestructurada 3).

“Pues por lo menos nos han ayudado mucho por medio de las enseñanzas y aprendizajes brindados a entender la situación de la niña, y no ha habido inconvenientes ni hemos sobrepasado los límites que ellos ponen, entonces hasta ahora ha sido buena” (Entrevista semiestructurada 4).

Los fragmentos anteriores permiten visualizar que estas personas han interiorizado la intervención como un proceso en el cual se reconoce, se comprende, emociones y sentimientos que les genera tener un hijo en situación de discapacidad, lo cual han sido de gran ayuda para el fortalecimiento de estrategias que se relacionan con el cuidado y atención de sus hijos. Además durante este transcurso de intervención han logrado formar una idea de la intervención llevada a su cotidianidad. Es decir, que los progenitores valoran significativamente los procesos de intervención y su utilidad en lo práctico (cuidado de sus hijos e hijas) y en lo emocional, al sentir que los profesionales son empáticos con sus emociones y les brindan el espacio para expresarlas.

En ese sentido, los talleres ejecutados por la institución para las familias han sido de gran soporte, lo que se visualizó en el conocimiento que han desarrollado en torno al cuidado físico y emocional del niño, de este modo se trasciende de entender el cuidado como un asunto que va más allá del aspecto físico, es decir que la familia transforma la visión de mirar la situación discapacidad limitada al mantenimiento físico del niño, niña y adolescente y pasa a entenderla como un proceso que les permite a ellos y a cualquier persona expresar emociones, sentimientos, y velar por mantener relaciones filiales en las cuales se den canales de comunicación entre todo el núcleo familiar. Lo anterior se pudo constatar en la siguiente respuesta:

“Por ejemplo cuando me levanto siempre lo cargo y le digo papito usted es muy lindo lo quiero mucho, y lo beso y lo apechicho la persona (la doctora) que nos ha brindado el taller nos ha dicho... que debemos tener contacto con el niño y estar diciéndole cosas bonitas como usted está muy lindo, es decir hacerle sentir que son importantes y eso me ha gustado mucho, hay cosas que son muy buenas.” (Entrevista semiestructurada 1: padre).

De este modo, la intervención se convierte en un espacio relacional en el cual, se conjugan conocimientos construidos en la interacción continua entre los profesionales y los cuidadores donde los aprendizajes que emergen de este proceso pasan a ser parte de las dinámicas cotidianas de las familias beneficiarias de la

modalidad Hogar Gestor. Lo que muestra la aceptación de los procesos de intervención y su valoración positiva.

En esta medida se gesta el desarrollo de una serie de impresiones que estuvieron mediadas por la percepción social la cual constituye tres elementos según Bueno (1999); como primera medida la percepción de emociones y sentimientos en donde se dan todos aquellos procesos que nos permiten conocer o comprender las emociones y sentimientos de los demás individuos que nos rodean, como segunda medida la percepción de las atribuciones causales: procesos que nos permiten inferir a través de la observación de la conducta de los demás y las causas o factores que influyen en dicha conducta de los demás y por último la formación y manejo de las impresiones: a partir de la información que se recibe de una persona, se puede formar una idea o un supuesto de su forma de ser. Esta se encuentra ligada al estudio de la percepción de los objetos

Esto se vio reflejado en los relatos de dos de las entrevistadas, quienes manifestaron que:

“La comprensión, la amabilidad, el trato, el respeto es muy importante es supremamente importante que tú te sientas bien con una persona porque de esa manera uno se crea una idea o un concepto de las personas que nos atienden”. (Entrevista semiestructurada 3: madre).

“En realidad, a mí me gusta mucho porque cuando uno tiene alguna duda o inquietud le responden a uno de buena manera; nos brindan muy buenos conocimientos no solo para el cuidado con la niña, sino en otros temas de la relación familiar” (entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Lo anterior permite comprender que en la construcción de la percepción se genera apreciaciones sobre los profesionales que atienden a esta población. Estas valoraciones se crean con el transcurrir de las relaciones interpersonales que se dan en la intervención y a su vez producen en las personas sentimientos, emociones y atribuciones sobre el comportamiento de los profesionales, en la medida que los padres, madres y cuidadores construyen unas impresiones sobre ellos, que estuvieron basadas en el comportamiento de los profesionales dando

lugar a la creación de atribuciones sobre el quehacer profesional en esta institución, asignando características positivas a la labor realizada por los mismos.

3.1 Como interviene la salud...

En relación con lo anterior, es pertinente retomar la percepción de los padres, madres y cuidadores, frente a la intervención con relación a la profesional de salud.

Ahora bien, la situación de discapacidad de los NNA demanda una serie de cuidados a nivel físico, es decir, que “las deficiencias funcionales o estructurales de una persona generan un cambio en la dinámica de su cuidado, con mayores desafíos de los que podrían darse en el cuidado de un niño sin discapacidad” (Ortiz: 2014:13). Lo siguiente fue expresado por una de las entrevistas:

“El cuidado de estos niños es obvio totalmente diferente, imagine al niño hay que hacerle todo hay que darle de comer, vestirlo, comprarle pañales, comprarle el ensure hasta bañarlo toca”. (Entrevista semiestructurada 3: madre).

En relación a lo anterior, se logró analizar que el reconocimiento que se le da a la profesional de la salud en este caso la nutricionista, se debe a que es ella la persona encargada de tratar los temas que se relacionan con el cuidado y alimentación de los NNA; no obstante para los entrevistados es de especial importancia el trato recibido para posteriormente implementar los conocimientos adquiridos, se podría decir que esta afinidad fue posible por la capacidad de comprensión de los pensamientos y sentimientos expresados por los familiares. “La capacidad de comprender a las personas desde su propio marco de referencia en vez del correspondiente al terapeuta, y saber comunicar a la persona interesada esta comprensión” (Bados y García 2011:7).

Es decir, que en el proceso de intervención los profesionales deben tener en cuenta el marco de referencia de los usuarios para poder comprender sus sentimientos, percepciones y acciones; dejando de lado las pre construcciones objetivadas sobre la situaciones de complejidad del usuario para basarse en la experiencia del mismo, además, es preciso comunicar a los padres, madres y cuidadores la comprensión

de los sentimientos y significados que expresa de modo manifiesto o latente, pues para los progenitores fue de gran valor sentirse comprendido y a partir de allí construyeron una relación con el profesional.

Por lo tanto los profesionales que intervienen en la modalidad muestren una actitud de querer comprender lo que vivencia los y las progenitoras y cuidadores en el marco del respeto mutuo genera la confianza lo que es una condición fundamental del éxito de la relación profesional. En este sentido la confianza permite establecer la comprensión a través de una actitud de escucha, del lenguaje verbal y no verbal. Esto conlleva a establecer el respeto, pero este solo se da si el usuario se siente respetado, lo que promueve la apertura. En resumen, el respeto se plasma, se deja ver, en la actitud hacia el usuario en la escucha, en el respeto centrado en sus intereses. (Trenado, 2010).

Desde la percepción que han construido los entrevistados frente a la intervención se pudo comprender que el trato fue un elemento primordial en la relación, puesto que para ellos, el sentir la amabilidad, el respeto, la escucha activa, eran elementos que darían lugar a fortalecer su propio cambio, ya que estos aspectos permiten crear espacios sociales centrados en las necesidades y problemáticas de cada usuario, permitiendo una comprensión a nivel particular que direccionara la intervención desde una mirada integral.

3.1.2 ¡Intervención en crisis desde la salud!

El clima de confianza, que establecieron los entrevistados con la profesional en salud, dio lugar a que ellos manifestaran situaciones problemáticas que estaban vivenciando en ese momento. Desde esta perspectiva se podría decir que la nutricionista brindo una atención en crisis, entendida como el “Conjunto de actuaciones inmediatas encaminadas a paliar el sufrimiento psicológico de los afectados por una situación crítica o traumática mediante la potenciación y el empleo de sus propios recursos”. (Fernández, 2010:18).

“Aunque fue una sola vez con la persona que establecí una relación más cercana fue con la nutricionista, puesto que ese día me trato de una manera tan especial y

en ese momento yo estaba pasando por un problema en mi casa y en realidad me sentí muy bien, fue muy agradable que me escuchara y me explicara de una manera tan honesta y respetuosa, entonces yo diría que con ella, específicamente por el trato que me brindo ese día". (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

El saber escuchar fue fundamental en este caso, debido a que el escuchar facilitó a que la cuidadora hablara sobre sí misma y sus problemas, a su vez este proceso le permitió conocer información relevante en un espacio de comprensión, fortaleciéndose de este modo la relación terapéutica; de esta forma se alienta a los padres, madres y cuidadores a ser más responsables de su proceso de cambio y a ver a los profesionales, más como un colaborador que como un experto; así es más probable que ésta relación tenga éxito.

Por tal motivo adquiere gran relevancia la postura ética que asuma el profesional puesto que ésta le permitirá tener la capacidad y adquirir el compromiso de brindar un servicio de calidad, donde la confidencialidad, la honestidad, el respeto, la tolerancia, la responsabilidad, entre otros valores, sean la base de dicha orientación y de esta forma se posibilitó una configuración que dio respuesta a las demandas y necesidades de los beneficiarios.

3.2 Rol de Trabajo Social!

En lo que respecta a la Trabajadora Social, se identificó en las narraciones que durante este proceso los beneficiarios no han logrado identificar a la profesional, puesto que en las entrevistas expresan no saber quién es cada uno de los profesionales del equipo interdisciplinario.

"Lo que si me gustaría que cambiara es que la persona que está en encargada es que tenga un poco más de disposición, ósea ser un poco más paciente; es decir que la profesional estuviera más cerca de mi situación, aunque yo sé que son muchos los casos pero al menos cuando tenga una inquietud me pueda colaborar cuando lo necesite en el momento oportuno". (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora)

"Que la persona encargada fuera más atenta cada vez que yo tengo alguna duda sobre la modalidad, porque ella solo hace los talleres y ya, ella no se presta para hablar con uno" (Entrevista semiestructurada 2: madre)

Es preciso mencionar, que los profesionales del área psicosocial esta direccionado a hacer un mediador o facilitador entre la institucionalidad y la sociedad donde se pretenden generar transformaciones en pro de una mejor calidad de vida. Se asume desde el Trabajo Social desafíos:

“Al acompañar procesos individuales y colectivos para subvertir lo establecido; aportar a dinamizar actitudes y valores constructores de sujetos sociales, identidades, subjetividades, convivencia social. Comprender lo público, sectorial privado y cotidiano como espacios de construcción social de la realidad. Superar el paternalismo y asistencialismo; reivindicar el cumplimiento de los derechos, la eficiencia y responsabilidad para tomar decisiones y actuar; velar porque los recursos lleguen a las poblaciones, mantener racionalidades críticas, prácticas reveladoras de condicionantes, matices y retos; gestionar bien y con calidad” (Kisnerman 1998: 95).

Ahora bien, a nivel profesional dentro del quehacer como Trabajadoras (es) Sociales se encuentra la promoción del desarrollo humano, articulado a procesos sociales que pretenden potencializar a las personas en sus relaciones familiares, grupales, organizacionales y comunitarias, buscando mejorar su calidad de vida; para ello resulta fundamental establecer relaciones de empatía que nos permitan adentrarnos en la intimidad de las personas, logrando conocer su historia y los significados que le asignan a partir de ésta. Lo anterior se pudo entender con el siguiente postulado:

“El trabajador social será un profesional que simpatice con sus clientes, tenga un trato igualitario, se abstenga de ejercer coacciones e influencias indebidas, negocie el consentimiento de los clientes antes de emprender cualquier acción y considere que el fin fundamental de su profesión consiste en conseguir la autodeterminación de sus clientes o como se dice algunas veces, trate de hacer una contribución significativa a la identidad del cliente como persona”. (Salcedo, 2011: 5).

De acuerdo a lo anterior, se puede analizar que en la relación que construyen los profesionales de la institución y los usuarios, es relevante la escucha empática y

esto se debe tener en cuenta en la línea de intervención. Es decir, se basa en reconocer el saber del otro a la hora de establecer la relación profesional, como parte del contrato que está implícito en toda relación terapéutica, en la cual se debe brindar un trato respetuoso hacia las necesidades y posibilidades de solución de la situación de discapacidad de sus hijos. Lo anterior, se complementa con las reflexiones que han realizado los padres, madres y cuidadores sobre los talleres que dictan los profesionales del equipo psicosocial; expresado de la siguiente manera:

“Nos enseñan muchas cosas, como por ejemplo en muchas ocasiones uno sin querer ofendía a la persona y entonces nos mandan hacer un ejercicio donde tenemos que arrugar un papel y luego nos dicen plánchelo, por mucho que tratemos de sacarle las arrugas el papel no vuelve hacer el mismo, entonces nos ponen a reflexionar sobre todo eso”. (Entrevista semiestructurada 1: padre).

En el anterior fragmento se evidencia bases del taller reflexivo, el cual es una “metodología participativa guiada por la motivación y sensibilización, a partir de la cual los participantes reflexionan, ponen en común sus aportes y dialogan para lograr un compromiso de acción de acuerdo a sus propios “saberes” y experiencias” (Gutiérrez, 1998:25). Puesto que es el sujeto quien interpreta el ejercicio dándole una valoración a esta experiencia, que es trasladada al escenario de la convivencia familiar en la cual se busca fortalecer el trato entre los miembros de la familia. A través de los talleres reflexivos los profesionales de la modalidad proponen estrategias de mejoramiento de las relaciones interpersonales de los progenitores (as), vinculados a procesos, con ello se busca que en el proceso de intervención los participantes identifiquen sus problemáticas y desde ellos mismos se den opciones de solución. Así lo evidencia el siguiente fragmento:

“Pues en los talleres, nos enseñan muchas cosas y son de mucha ayuda para mejorar nuestra autoestima, aunque yo no sé quién es la Psicóloga y quien es la Trabajadora Social, solo sé que los temas me han ayudado mucho y como estos talleres son cada fin de mes y no los dan personas diferentes; pues, si lo he recibido, como en tres o cuatro secciones de los talleres”. (Entrevista semiestructurada 3: madre)

“En los talleres se trabajan otros temas como relaciones familiares, como resolver conflictos en la familia, el autoestima y así lo que uno aprenda lo trabajo en casa con el niño” (Entrevista semiestructurada 2: madre)

Por ello fue posible entender que en los talleres es más significativo el contenido, que el profesional que lo desarrolla, sin embargo, esto conlleva a que no se establezca una especificidad para cada profesión, lo que se ve permeado por la falta de frecuencia y estabilidad de los profesionales; ya que estos talleres son dictados una vez por mes y con distintos profesionales, lo que imposibilita la identificación de un equipo interdisciplinario estable que trabaje en conjunto. Aunque lo interdisciplinario implica la integración crítica de información, conceptos, datos, instrumentos y métodos de diferentes disciplinas; también es un proceso de aprendizaje mutuo y colaborativo en la búsqueda de una perspectiva holística del ser humano, que refleja mejor la complejidad y multidimensionalidad de la realidad. Su uso no es un fin en sí mismo. (Boix y Duraisingh, 2007).

En esta medida cada área está ejecutando su trabajo sin la debida complementariedad que debería existir entre las diferentes disciplinas para hacer una intervención amplia e integral, pues hacer intervenciones interdisciplinarias no implica perder la especificidad. Para las familias participantes de las propuestas de intervención realizadas por el equipo psicosocial, estas muestran procesos que les permiten reflexionar y pensar sobre su accionar, lo que lo convierte en una valoración positiva frente a los procesos de intervención; esto quiere decir que le asignan una significación relevante para sus vidas y sus relaciones interpersonales.

De esta manera los significados se construyen en el contexto de las acciones, es decir son productos sociales que surgen de la interacción con los otros; no son inherentes a los fenómenos; no están intrínsecos en la estructura de las cosas; tampoco residen solo en el individuo que los atribuye; al contrario, como miembros de varios grupos humanos los sujetos interactúan con los demás y participan en la creación de sentidos.

3.2.1 La ética desde el Trabajo Social!

En lo referente al tema ético se encontró que en las relaciones entre los profesionales y los padres, madres y cuidadores; se evidencia que está se ha visto permeada por las demandas institucionales y las múltiples necesidades de la población al hora de brindar la intervención, puesto que estos profesionales atienden a un gran número de usuarios, en ese sentido se hace pertinente tener en cuenta que el Centro Zonal Norte tiene 53 cupos para toda la Zona Norte del Departamento del Cauca, distribuida de la siguiente manera, al municipio de Puerto Tejada, le corresponde 10 cupos y los 43 restantes al resto de los municipios, incluyendo veredas y corregimientos de esta zona esto quiere decir que la institución del ICBF ubicada en Santander de Quilichao se encarga de realizar el estudio y designación de los mismos dependiendo de las demandas que surjan para la prestación del programa.⁵

“No pues en verdad yo fui un día a bienestar, porque tenía una duda sobre el próximo taller, pero ni siquiera pude subir y me quede esperando solo me dijeron que no me podían atenderme porque estaban muy ocupados”. (Entrevista semiestructurada 3: madre)

En términos éticos el profesional de Trabajo Social debe transitar entre su formación y el sistema en el cual está inserto, sin embargo esta en él asumir una postura frente las situaciones complejas que debe enfrentarse. En este orden de ideas es preciso contemplar que en muchas ocasiones las instituciones restringen la dimensión política de la ética, causando acciones que van en dirección a lo que la institución exige dejando de lado el reconocimiento de los derechos del sujeto

En esa dirección Fóscolo (2006), mencionan que el trabajador(a) social, como profesional, debe tomar decisiones dentro de un marco institucional. Sin embargo, estas decisiones no están exclusivamente regidas por las reglas técnicas de la institución y dan margen para que el profesional tome elecciones no solo en la

⁵Cada regional del ICBF debe hacer la programación de cupos anualmente para la vigencia respectiva y la Sede de la Dirección General asigna en el presupuesto anual el recurso por el valor de funcionamiento (Manual Operativo Modalidad Hogar Gestor, 2007)

intervención sino también su realización y como esto permea el fin deseado u objetivo de la intervención. Frecuentemente, lo que está en juego es una decisión moral, en la que se juegan las reglas y recursos de la institución, las circunstancias del caso, la necesidad del usuario, su proyecto. Es aquí donde comienzan a ponerse en juego valoraciones éticas del trabajador social como sujeto moral

Ahora bien, según el código de ética del Trabajo Social plantea que “el proceso de formación integral incluye la ética, que tiene como uno de los componentes fundamentales el estudio axiológico que guía su desempeño. La profesión se orienta al cumplimiento de valores políticos y sociales; al compromiso con el Desarrollo Humano Sostenible, bajo principios de justicia, respeto, solidaridad, libertad, honestidad, integralidad, corresponsabilidad, transparencia y confidencialidad” (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2008).

“Con la trabajadora social la relación aunque no es distante, tampoco es tan cercana como debería ser, porque como ellas se dedican al taller y pues son pocos los espacios en que nos vemos, sin embargo cuando tengo una duda me responde pero es muy poco las veces que ella me puede atender precisamente por la cantidad de trabajo que ellas tienen allá”. (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Teniendo en cuenta lo anterior se puede decir que debido a la falta de crítica sobre las intervenciones sociales, puede dar lugar a que se generen situaciones de incomprensión y especialmente de poca reflexión del accionar profesional, puesto que no se le ha brindado la importancia requerida y por ende se ha visualizado en forma incompleta. Por ello, el compromiso ético-político de la intervención social también implica la necesidad de establecer criterios orientados a la construcción de significados en las distintas formas del quehacer, enmarcadas dentro de valores éticos que permitan reemplazar el pensamiento preestablecido por una forma propia y diferente de pensar y actuar, distinta a la del sistema capitalista.

Lo anterior se hizo visible con los relatos de la información brindada por los entrevistados, quienes manifiestan que los profesionales se dedican a cumplir con las exigencias de la institución asumiendo la intervención desde un modelo burocrático; es preciso comprender que estas intervenciones se gestan desde el

aparato estatal quien establece unos parámetros sobre lo que tiene que hacer estas instituciones, dando lugar a procesos generalizados que no contemplan las condiciones de cada grupo familiar, y se dificulta que se realicen procesos que tengan en cuenta las diferencias étnicas a las que pertenecen la mayoría de las familias ubicadas en la zona rural del Norte del Cauca.

Además de lo anterior, el que las familias tenga que realizar desplazamiento, en los cuales tienen que transportarse con sus hijos en precarias condiciones (cargados), debido a que en sus zonas de residencia no hay un fácil acceso al transporte y el transporte público no cuenta con las condiciones adecuadas para este tipo de población o porque el factor económico no facilita la movilidad; esto puede generar estrés en las familias y se le suma que en ocasiones dificultad acceder a la atención brindada por la institución. Además al llegar a la modalidad se encuentran con una barrera para expresar sus preocupaciones y necesidades; lo que conlleva que los usuarios piensen y sientan que no son escuchadas y comprendidos por las profesionales.

“ellos, cumplen con darnos el taller, pero a mí me gustaría que dieran un tiempo y nos preguntaran si entendimos, como nos pareció, y estuvieran más pendientes de nosotros, ya que venimos de barrios muy lejanos y coger transporte es muy difícil, porque hay días en que no tenemos plata, además cuando no tengo con quien dejar el niño es más duro movilizarme.” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

Ahora bien, si analizamos un poco, hoy en día las intervenciones basadas en modelos económicos y políticos limitan las acciones del Trabajo Social y no satisfacen las necesidades del contexto, población o grupo determinado, en el que la profesión debe trabajar en conjunto con la población para reconocer sus necesidades y propuestas de solución. Al inscribirnos como profesionales se busca, que nuestro proceso de intervención este orientado desde un quehacer en el que se brinde una ayuda mediada desde el sentido humanista, impulsada en procesos normativos y comunicativos que permitan una reconstrucción del lazo social; pero al establecer el vínculo con las instituciones, la intervención se limita, colocando en juego parámetros orientados en lineamientos políticos del mismo Estado dando

lugar a una acción restringida donde no se tiene en cuenta las necesidades de la población sino la reproducción del sistema; y dando lugar a intervenciones burocráticas.

Lo anterior se puede constatar con los planteamientos de Salcedo (2011), en su escrito la naturaleza de relación profesional y la ética del trabajo social, quien retoma a Brill (1973):

En esta configuración de la práctica, el papel de los deberes profesionales es siempre instrumental y condicionado. Esto puede verse expresado en el caso del principio del respeto por las personas. Se reconoce, ciertamente, que el respeto por las personas es un valor esencial del trabajo social. Pero no se piensa que haya una equivalencia entre esta forma de respeto y el respeto a la autonomía. Lo que se suele sostener es que reconocer el valor único de las personas equivale a reconocerle “una necesidad y un derecho a participar en la toma de decisiones sobre asuntos que se refiere a su propio bienestar”. (N.I. Brill, 1973: 90). Pero en la práctica, este reconocimiento se reduce a subrayar el aspecto “necesidad”, excluyendo el de “derecho” (2011: 4).

Es importante resaltar que el campo de acción del Trabajador Social se convierte en un accionar dinámico, debido a que se hace necesario que el profesional tenga en cuenta que cada familia, persona y contexto se compone de sus particularidades, por lo que le exige una amplia formación, para que al momento de intervenir tenga las capacidades para asumir con ética y responsabilidad la intervención. Sin embargo, la modernización e institucionalidad, ha fragmentado la intervención del Trabajo Social contemporáneo, el cual ya no puede seguir siendo como un artífice unívoco de las soluciones a los problemas sociales, ni mucho menos desde una mirada de benefactor, sino que debe partir del reconocimiento y el respeto por el otro, por lo tanto accionar en conjunto con todos los participantes de la misma.

En coherencia con lo anterior, se espera que las personas que busquen apoyo Institucional en los profesionales de lo social, tenga en cuenta que en ese proceso

de transformar esas situaciones problemáticas, deben incluir a las personas que buscan apoyo como actores activos y sujetos de derechos.

La propuesta de intervención social desde la ética discursiva, reconoce a todo otro como legítimo otro, habilitado para participar discursivamente en la formación de acuerdos que consideren expresan mejor los intereses de todos los que son afectados por las condiciones sociales existentes, en este caso los aspecto económicos, sociales y familiares que permean a las familias vinculadas a la modalidad. Para nada se parte entonces del otro como víctima, sino como corresponsable directo de la intervención social, que se toma como un espacio para el intercambio lingüístico y respetuoso entre sujetos (interventores e intervenidos) que se reconocen recíprocamente con idéntica competencia comunicativa y de acción, orientándose hacia una comprensión de un contexto social problemático. La forma de intervenir en esta otra lógica implica propiciar ejercicios deliberativos con las personas, a fin de racionalizar y argumentar, con estas, los intereses, las necesidades y las motivaciones hacia un sentido universalizable de bienestar. (Mendoza y Cogollo, 2012)

“Ojala fueran más claros con la información porque en algunas ocasiones nos han cambiado los lugares donde se realizan los talleres y no son capaces de llamarnos sino que nos toca que voltear y deberían tener un poco más de organización en esa parte porque en realidad sí creo que sería la falta de comunicación una de las dificultades del proceso”. (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Del mismo modo, en el proceso de intervención es necesario conocer las particularidades de cada núcleo familiar a la hora de la promoción de los talleres; debido a que algunos de estos coinciden con la fecha de citas médicas que los NNA tienen programadas con los médicos especialistas y por ende se les dificultad asistir a los talleres.

Además, se encuentra que la población beneficiaria manifiesta que en el acompañamiento psicosocial se debería realizar de forma más oportuna y eficiente, y de esta manera poder brindar una atención en el momento que se requiera; esto resulta ser pertinente, en la medida en que se orienten para mejorar su calidad de

vida y contribuir a la realización del proyecto de vida familiar por medio de conocimientos cotidianos que les pueden servir para identificar estrategias en relación al cuidado de sus hijos en situación de discapacidad. Por consiguiente es necesario la permanente reflexión sobre el proceso que se está llevando a cabo.

“Además que las intervenciones se hicieran más de seguido al menos, dos o tres veces en el mes. Porque en realidad son muy importantes allá uno aprende mucho sobre el cuidado y lo de los derechos de los niños”. (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

En ese sentido, desde lo metodológico el proceso de intervención, moviliza no sólo a la reflexión del accionar profesional, sino también a la misma realidad intervenida, puesto que a partir de la estrategia empleada se busca articular esfuerzos de las personas afectadas y sus familias en pro de un mejor bienestar con el propósito de fortalecer los procesos de atención de manera integral.

3.3 Intervención desde lo Estatal.

Teniendo en cuenta que el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar es uno de los entes encargado de la aplicación de la política pública de las personas en situación de discapacidad e inclusión social la; en el Consejo Nacional de Política Económica y Social se expone que la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – PPDIS, trasciende las políticas de asistencia o protección, hacia políticas de desarrollo humano con un enfoque de derechos.

En coherencia con esta, se incluye el acceso a bienes y servicios con criterios de pertinencia, calidad y disponibilidad; procesos de elección colectiva, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de prácticas que conlleven a la marginación y segregación de cualquier tipo. Este proceso permite acceder a espacios sociales, culturales, políticos y económicos en igualdad de oportunidades. De esta forma, se espera que la política genera desarrollo humano, seguridad y ejercicio de los derechos humanos bajo un enfoque diferencial, que consolida una perspectiva hacia la inclusión social en Colombia. (CONPES, 2013).

En esta medida, la modalidad Hogar Gestor se convierte en un mecanismo para el restablecimiento de los derechos de esta población, en la manera que brinda el acompañamiento, la asesoría y el apoyo económico para el fortalecimiento familiar y así, con el apoyo del Estado y la familia, corresponsablemente asuma la protección integral de los niño, niña y adolescente, incluyendo los mayores de 18 años con discapacidad mental absoluta.

En relación a los mecanismos que brinda la modalidad, se encontró que las familias entrevistadas hacen más énfasis en el apoyo económico sin desconocer el acompañamiento psicosocial brindado por la modalidad; puesto que para ellos el factor económico es muy importante puesto que reconocen que la situación de discapacidad de sus hijos genera muchos gastos y la condición económica de estas personas no es estable, debido a que el trabajo que realizan no les genera un ingreso fijo, además porque los un niños, niñas, adolescentes o jóvenes en situación de discapacidad requieren cuidados permanentes del grupo familiar lo que dificulta el acceso a labores o empleos fijos si no se cuenta con ayuda para el ejercicio de cuidado. Así lo expresan dos de las madres entrevistadas:

“Honestamente, uno piensa primero en su plata, porque uno dice eso me ayudaría a suplir las necesidades del niño y tener un hijo así es muy costoso” (entrevista semiestructurada 2: madre)

“Lo primero que me paso por la mente fue el bienestar del niño, en el sentido económico, porque se le iba a poder comprar todo lo que el niño necesitaba y la modalidad es muy buena en relación con la parte económica” (entrevista semiestructurada 3: madre)

En este orden de ideas, el tener apoyo económico ayuda a que las familias puedan suplir las necesidades especiales de sus hijos tales como: la compra de pañales, de alimentos y la asistencia a citas médicas fuera del municipio de donde ellos viven; de este modo la familia estaría comprometida en el proceso de restablecimiento de sus hijos, por lo que le estarían cumpliendo con el objetivo que tiene el componente económico, según los lineamientos técnicos para los Hogares Gestores:

Se entregará mensual o bimensualmente según lugar de vivienda, un aporte mensual que contribuya a satisfacer necesidades básicas y/o generar otros ingresos para el sostenimiento familiar. Con este aporte se deben cubrir gastos básicos de salud, educación, alimentación, recreación, vestuario, elementos básicos y dotaciones para mejorar condiciones habitacionales de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar. (2007:12).

Por otro lado, se encontró que una de las condiciones que exige la modalidad es que se debe desarrollar una estrategia productiva, con el fin de mantener una estabilidad económica durante y después de la modalidad, por consiguiente el profesional debe orientar a las familias en la construcción de alternativas sociolaborales. No obstante las familias expresan dificultades a la hora de la distribución del dinero entre las necesidades del niño y la construcción de la estrategia, pues consideran que es escaso en relación a los gastos que genera el sostenimiento de sus hijos.

“La plata que le entregan a uno la mayoría se va en llevarlo al médico, porque la mayoría de las citas del niño son en Cali”. (Entrevista semiestructurada 1: Padre)

“La plata que nos dan en modalidad no alcanza para comprar todo lo que la niña necesita en el mes, por eso nos toca sacar de nuestro bolsillo” (Entrevista semiestructurada 3: Madre)

En esta medida, se hace visible que las familias no han comprendido que el apoyo económico es precisamente esto, un apoyo, y que ella es responsable de garantizar el bienestar de su hijo o hija y para ello se cuenta con un aporte económico por parte del Estado.

Así mismo es visible que es difícil tener una estabilidad económica con la estrategia productiva sin el debido acompañamiento del equipo institucional, puesto que se requiere que “el líder en Desarrollo Familiar o el profesional en el área de las ciencias sociales (en ausencia del Líder), oriente a la familia en la distribución del presupuesto, según ingresos y priorización de necesidades, y realice seguimiento a

lo previsto en el mismo (ICBF, 2007: 13)⁶". Este elemento fue tangible en la entrevistas porque las familias expresan su preocupación por que llevan mucho tiempo sin recibir visitas domiciliarias y es en estas en donde se observa el avance del proyecto

"Yo llevo como ocho meses que no me visitan y yo estoy preocupado porque no han mirado lo que hice con esa plata para saber si voy bien" (entrevista semiestructurada 1: padre)

Ahora bien, el no reconocimiento por parte de las familias de la ayuda económica como un apoyo y lo compleja y costosa que es el cubrimiento de necesidades básicas de una persona en condición de discapacidad genera que este tipo de ayuda se traduzca en una relación de dependencia que se podría entender desde el asistencialismo. Es decir se ha entendido la intervención como un proceso que está orientado a la satisfacción de necesidades básicas y la prestación de servicios sociales directos, dirigidos a personas o colectivos sociales que requieren respuestas inmediatas para enfrentar el advenimiento de una crisis o situación especial este puede dar lugar a la creación de sujetos dependientes, no autónomo y al fomento de una ciudadanía asistida. (Atanasio, 1991)

Al estar inmersos en un programa que brinda apoyo económico, y no reflexionar o hacer seguimiento frente a como se concibe dicho apoyo monetario se han generado en la modalidad relaciones de dependencia. Aunque no se desconoce que el asistencialismo en un primer momento se hace necesario, debido a que estas personas necesitan del recurso económico para poder suplir las necesidades básicas, es igualmente pertinente trabajar en proceso reflexivos que contribuyan a que las personas vinculadas a la modalidad desarrollen y potencialicen habilidades tal como lo espera el programa para que cuando se les dé el egreso las familias puedan continuar una mayor autonomía y participación en la sociedad.

Es preciso decir que la intervención en la Institución está mediada por políticas públicas Estatales, las cuales han contribuido a homogenizar la atención a la

⁶ Información extraída de los lineamiento técnico de la modalidad Hogar Gestor, 2007

población, generando con ello una intervención que está al servicio de fines institucionales, es decir, cumplir con la documentación que exige la institución, dejando de lado la particularidad del caso, la historia de vida; donde la acción recíproca por la otra persona en el espacio de consulta resulta ajena a su auto confirmación, pues lo que se busca es darle cumplimiento a una ruta de atención.

Lo anterior, se relaciona con lo propuesto por Carballada (2005) cuando enuncia que las prestaciones uniformes en la Política Pública, está relacionada con poblaciones homogéneamente constituidas y no responde a las necesidades de respuesta relacionadas con la heterogeneidad de lo social. Sin embargo, la manera como se puede ofrecer la intervención, es algo que el profesional decide y lo ideal sería que se diera desde una postura humana y ética que le permita al Trabajador Social reflexionar frente a su accionar, de tal modo que logre dar una mirada macro de la complejidad del caso y así pueda brindar una orientación idónea que le ofrezca a las personas o familia herramientas que para el cambio.

CAPITULO IV

LA DISCAPACIDAD: UN ARCO IRIS DE SIGNIFICADOS

En este capítulo, se indago sobre los significados construidos de los padres, madres y cuidadores de los NNA, en relación a la situación de discapacidad. Teniendo en cuenta que los planteamientos de blúmer en el interaccionismo simbólico, que es concebido como un enfoque teórico que nos permite acercarnos a la comprensión de los significados que los progenitores(as) y cuidadores dieron a la situación de discapacidad de sus hijos.

Como ya se había enunciado la Organización Mundial de la Salud (2011) define a la discapacidad, como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Por deficiencias se entienden aquellos problemas que afectan a una persona en su función corporal; limitando la actividad o presentando dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vital.

A partir de lo anterior se puede concebir que la discapacidad es un concepto socialmente construido, el cual esta permeado por diferentes factores, en donde estos van a ser interpretados dependiendo del contexto específico en el cual se desarrolla la situación. En ese sentido, en el desarrollo tanto de la investigación como de la entrevista; se logró identificar el significado que las entrevistadas le asignan a la discapacidad:

“Para mí la discapacidad era tener un hijo enfermo con problemas físicos y mentales, un niño que de pronto no podía hablar, caminar y expresarse normalmente”
(entrevista semiestructurada 3: madre).

“Pues yo pienso que un niño con discapacidad es enfermito no puede hacer muchas cosas, como ir a la escuela, jugar con otros niños y valerse por sí solo”
(entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

En relación con lo anterior, se podría decir que la construcción del significado de la discapacidad es el resultado de un conjunto de constructos sociales que se instalan de forma objetiva en el imaginario de los sujetos, dando lugar a que se generen espacios de acción y relación en los cuales se dan procesos de interacción que van a estar permeados por las concepciones generalizadas de la sociedad; es decir que las personas entienden la discapacidad por lo que han conocido previamente y asocian esta situación con los estereotipos que se le asigna a esta población.

Igualmente estos significados permean las relaciones pues como se expuso en uno de los verbatim previos al niño se le hablo o se le decía cosas bonitas después de que el proceso de intervención evidencio su importancia pues este no era un comportamiento cotidiano en la familia, es decir que la intervención también ha ayudado a construir significados que han permeado los comportamientos y relaciones familiares.

4.1 El despertar de la familia cuando llega la discapacidad.

La Familia como primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan según modelos vivenciados e interiorizados. Además “es un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos, cualquier suceso que ocurra en alguno de los miembros repercute sobre los demás; produciendo incertidumbres, desequilibrios y cambios. ” (Cajal y Castillo, 2008: 162)

De acuerdo a lo anterior, por medio de los relatos brindados por los entrevistados, se comprende el proceso que vive la familia cuando uno de sus miembros nace en situación de discapacidad:

“Antes de yo tener al niño, yo miraba a otros niños y me preguntaba ahí que tal que el mío nazca así, pero después cuando ya me enfrente a mi situación al inicio me preguntaba porque a uno le tiene que pasar eso, fue muy duro y doloroso, para mi esposo y para mí” (Entrevista semiestructurada 2: madre).

“yo sentí mucho dolor, tristeza y miedo cuando me di cuenta que mi hija era enferma cuando la vi me pasaron muchos sentimientos, y le ore a Dios y le preguntaba por qué? Me había dado un hijo así” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

En esta medida se puede analizar que para estas familias el enfrentar la realidad de la discapacidad de su hijo, moviliza una serie de sentimientos y confusión, y dolor que los llevo a cuestionar el ¿por qué? de dicha situación; esto se podría entender desde los planteamientos de Cajal y Castillo (2008), los cuales exponen que cuando nace una persona en situación de discapacidad, en la familia suelen aflorar sentimientos como confusión, desorientación, dudas e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a y a cómo afrontar dicha situación, lo cual conlleva a que los miembros del grupo familiar pasen por diferentes etapas del duelo; cuyo paso final es la aceptación.

Estos sentimientos pueden provocar una crisis en la familia en el momento inicial del diagnóstico. Esto se debe a que durante el embarazo la familia construye un ideal del hijo que está por nacer, generando una serie de expectativas frente al mismo. Sin embargo cuando los progenitores se dan cuenta que este hijo(a) no es lo que habían deseado o idealizado, se produce como ya se mencionó un duelo que puede pasar de la negación a la aceptación de esta situación. Aunque se hace difícil conocer con exactitud cómo viven las familias este proceso (este no fue un objetivo de esta investigación), se evidencian algunas situaciones que pueden influir de manera particular como ellas asumen la discapacidad de sus hijos, sin dejar de lado que la capacidad de resiliencia y aceptación cambia dependiendo de las circunstancias de los cuidadores, madres y padres.

Ahora bien, algunos de estas situaciones que enfrentan las familias, la contempla Conti (2011), en el escrito Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente, retoma a Blanca Núñez (1991), quien establece que:

Hay etapas en la elaboración del duelo que se halla en la mayoría de las familias. Los límites entre estas fases no son nítidos, ya que pueden

presentarse, durante un tiempo, oscilando entre una y otra; sin embargo cabe describir una secuencia general. Las fases son las siguientes:

- **Etapas de Shock, conmoción:** se da como respuesta ante la información de la deficiencia del hijo. Esta situación de conmoción está teñida de un estado general de embotamiento de la sensibilidad, como estar viviendo una situación de irrealidad.
- **Etapas de Negación:** implica percibir, aunque sea en forma episódica, la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento. Esta actitud se caracteriza por sentimientos de anhelo y búsqueda del hijo sano, una esperanza de que todo ha de arreglarse.
- **Etapas de Recuperación, de equilibrio:** se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas anteriores. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. En esta etapa en que los padres pueden encontrarse con el hijo real y pueden tener una mayor confianza en sí mismo para cuidarlos. Se da una movilización de esfuerzos.
- **Etapas de Reorganización:** implica por parte de los padres una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido y una actitud de aceptación del hijo discapacitado con sus posibilidades y sus limitaciones. Hay una redefinición de la situación, de los roles familiares, de las reglas que gobiernan la conducta de los miembros de la familia. (2011:39-41)

En ese sentido, según los relatos dados por los entrevistados estas fases se relacionan con cada uno de los momentos que ellos vivieron durante este proceso; manifestando expresiones de dolor, angustia, incertidumbre, rechazo e inseguridad, todos estos momentos que vivieron estas familias perturbo la estabilidad emocional de cada uno de sus miembros, pues no era tan fácil aceptar un hijo en esta situación y más aún por las características socioeconómicas de estas familias, quienes sintieron un temor por el futuro de ese nuevo hijo.

“pues la verdad antes de que mi hija saliera del embarazo, lo veía como algo difícil y donde no sabía qué hacer si aceptarlo o que hacer” (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

“yo miraba que todo era un túnel oscuro y sin salida, se me derrumbo todo, no lo podíamos creer, fue muy doloroso y me preguntaba porque a mí” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

Sin embargo, con el tiempo estas familias comienzan a asumir la condición de su hijo, movilizándose hacia el bienestar del mismo, buscando mecanismos para solventar las necesidades y cuidados que demandan estos sujetos; además adoptan una postura de aceptación basada en el amor, la comprensión y el respeto por esa nueva vida, puesto que ellos encuentran en la parte espiritual una gran fortaleza y a su vez asumen el hijo como un regalo divino. En este sentido, se encuentra que el espiritual y el creer en un Dios y aumentar su vida espiritual disminuye la sensación de carga, mostrando una visión en la cual están cumpliendo con una misión”. (Vargas, 2010).

“Estos niños son como una bendición de Dios, yo siempre lo veo a él como si tuviera un ángel en casa. Para mí el niño es todo, entonces siempre le pido a Dios que me ayude para todas las vueltas. Inclusive yo le dije a ella que no quiero ni que me lo regañe, que si Dios me lo puso en el camino es para que me lo proteja de todo mal y peligro” (Entrevista semiestructurada 1: padre)

“Cuando tenemos una personita con discapacidad en nuestra casa no es para echarnos a morir, es para conocer y salir adelante y demostrarle a mucha gente lo que se puede hacer con estas personitas”. (Entrevista semiestructurada 3: madre)

Lo dicho hasta aquí supone que, el papel de la creencia en Dios puede resolver lo que para ellos les resulta casi imposible, encontrando en él una esperanza para la futura solución del problema de sus hijos e hijas en situación de discapacidad, además de mirar una oportunidad para reconocer el potencial que tienen estas familias, para afrontar los desafíos que se enfrentan al vivir en una sociedad que aniquila la diferencia y estigmatiza a las personas que hacen parte de la misma.

4.2 Cambios en la cotidianidad

A pesar de que las familias, en el momento han logrado reorganizar la dinámica familiar, se pudo evidenciar que hay algunos aspectos de su vida que aún no han podido retomar; puesto que la mayoría expresaron no poder tener una vida social que no estuviera entorno a la situación de discapacidad de su hijo, afirmando que ahora tienen menos amistades, por lo que se encuentran más aislados socialmente, en esta medida expresan que por su nueva labor como de cuidador; entendido como “la persona que haciendo uso de sus habilidades, destrezas, tiempo y talento, facilita el acceso de la persona cuidada a las necesidades humanas básicas (vida, salud física, integridad, sentidos, imaginación, juego, entre otras), y promueve su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando la toma de decisiones y las elecciones según sus habilidades”. (Franco: 2012), es la razón por la cual ahora tiene que estar más tiempo en instituciones de salud o simplemente no pueden salir de casa por lo difícil que es transportarlos.

“no he vuelto a visitar a mis amigas, porque me queda duro transportar el niño y no tengo con quien dejarlo, yo mantengo todo el tiempo con él, ni siquiera un domingo hay descanso, entonces tengo que estar con ellos” (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora)

“la vida le cambia en todo porque uno primero que todo tiene que pensar en él, yo antes tenía mi trabajo independiente y pues me toco salirme de el para poder cuidar a mi hijo, yo solo salgo de la casa cada vez que voy a las citas médicas con él”. (Entrevista semiestructurada 2: madre)

No obstante, cuando asisten a capacitaciones que ofrecen distintas instituciones se encuentran con otras personas que están en la misma situación, dando lugar a que creen otros grupos de apoyo, definidos como que contribuyen al afrontamiento de su paternidad y maternidad, estas reuniones les permiten buscar y reforzar actitudes positivas para enfrentar la crisis; que emergen de la situación que se desprende del reconocimiento de la situación de discapacidad. Es decir que las reuniones permiten abordar los aspectos físicos, emocionales y sociales de los progenitores y

cuidadores. El grupo proporciona herramientas para el manejo del estrés, facilita el intercambio de información, la identificación y expresión de temores y ansiedades producidos o movilizadas por la situación y promueve la comunicación y las relaciones interpersonales de tal manera que se propicie un fortalecimiento del individuo, que favorezca su autodeterminación. (Rodríguez y Rene, 1998).

En ese sentido, las personas por medio de estos grupos encuentran intereses afines, debido a que se identifican con la situación que viven los miembros del grupo, en este caso específico los espacios que brinda el taller de la modalidad Hogar Gestor propician la expresión de emociones, al tener la oportunidad de compartir con personas distintas a su entorno familiar, hace que ellos y ellas se desinhiban paradójicamente de su realidad, porque el tema en común del grupo sigue siendo la discapacidad, pero desde una mirada integral que involucra las necesidades de cada uno de los sistemas familiares; es preciso mencionar que a estas sesiones asisten sin la compañía del NNA.

“en los talleres, cuando yo hablo con otras madres, empiezo a entender la situación del otro y comprendo que el mío no es el único” (Entrevista semiestructurada 2: madre).

“Por ejemplo, cuando es el día del taller, yo descanso un poco, porque comparto con otras personas, nos reímos, hablamos, nos aconsejamos y se nos pasa el tiempo volando”. (Entrevista semiestructurada 1: padre).

En consecuencia al estar en estos espacios se evidencia que los padres, madres y cuidadores encuentran en los talleres un espacio para su desarrollo como persona; de esta manera, el pedir más encuentros grupales no es solo por la búsqueda del bienestar de NNA sí no que, también para ellos mismos. Además estos espacios permiten comprender la situación del otro que se encuentra en la misma situación, creando lazos de amistad y solidaridad entre los mismos.

Otro aspecto que se vio afectado fue la salud de la persona encargada del cuidado del NNA, debido a que la labor del cuidador con un paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. “Con

lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011: 31).

En esta medida, el tener que movilizarlos de un lado para otro ha generado un desgaste físico que se hace notorio con dolores lumbares y de cabeza, además de que en algunas ocasiones tienen problemas para conciliar el sueño, ya que deben prestar cuidado durante la noche a sus hijos e hijas.

“Por ejemplo, en las horas de la comida yo tenían que alimentar primero a mi niño, y él se demoraba 2 horas, y cuando yo iba almorzar, ya n no tenían deseos de comer, igualmente muchas veces el cumplir con citas médicas se me dificultaba cumplir con horarios de alimentación” (Entrevista semiestructurada 2: madre).

“El dolor de espalda, se me hace más duro, cuando cargo a mi hija y ella está muy pesada” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

El cuidar un NNA en situación de discapacidad, involucra cambios en la vida cotidiana, los cuales van a estar relacionados con la responsabilidad familiar y la transformación de funciones; por lo que anteriormente estos cuidadores desempeñaban distintas labores, las cuales se vieron alteradas al tener que priorizar el cuidado de los NNA en esta situación.

Por medio de los relatos dados por los entrevistados se evidenció que los padres, madres y cuidadores les toco cambiar su rutina diaria, motivo que provoco que algunos de ellos y ellas tuvieran que dejar o modificar sus trabajos en los que anteriormente contaban con un ingreso fijo; este hecho en el caso de las mujeres ocasiono que se diera una dependencia económica hacia la pareja, algunas empezaron a realizar actividades remuneradas desde sus casas, como por ejemplo manicuristas, venta de ropa por catálogo y helados; todas estas labores estaban mediadas por el tiempo de las citas y controles médicos del NNA.

“se necesita mucho cuidado con él, la vida le cambia en todo porque uno primero que todo tiene que pensar en él, y yo antes tenía mi trabajo independiente y pues me toco salirme de él; ahora con esta nueva ocupación me toca colocar los turnos de acuerdo al tiempo de él. Ya sea por las terapias o por las citas”. (Entrevista semiestructurada 2: madre).

“Quisiera trabajar, obviamente porque, no es muy bueno, digamos depender de los demás” (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Por lo tanto, Johnson (1999), citado por Pinto, Barrera, Sánchez y Herrera (2005), menciona que:

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado.

No obstante, la manera como cada una de estas familias afrontaron esta situación, les permitió crear nuevas estrategias para la adaptación y a su vez resignificar la experiencia del cuidado de un hijo en situación de discapacidad desde una mirada integral, porque encuentran en la rehabilitación de sus hijos el resultado de su nuevo proyecto de vida. Esto mediado, a que inicialmente tenían expectativas frente al nacimiento de su hijo en unas condiciones de “normalidad” en salud.

4.3 Relación con otros miembros de la familia

Habría que decir también, que la situación de discapacidad para algunos de los entrevistados provocó una alteración en las relaciones fraternales y requirió un mayor apoyo por parte de la familia extensa.

En lo que se relaciona con lo que manifiestan los cuidadores sobre lo que experimentaron sus otros hijos con la llegada de su hermano en situación de discapacidad, se encontró que ellos expresaban sentimientos de ambivalencia entre el deseo de proteger a su hermano o hermana y al mismo tiempo los celos al verse desplazado por la atención de sus padres la cual recae sobre su hermano con discapacidad.

“mi hijo mayor se volvió muy callado, a veces hacia pataletas y un día él le dijo a mi esposo: usted y mi mamá ya todo se lo hacen a mi hermano y a mí ya no me ayudan ni con las tareas de la escuela” (entrevista semiestructurada 4: madre).

Con respecto a lo anterior, en el texto *“La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor”*, se exponen que:

“Las madres refieren sentir culpa por la forma en cómo sus otros hijos han tenido que hacer frente a la situación, los hermanos se deben acomodar a sus hermanos y dejar de lado algunas preferencias, algunos ayudan en el cuidado de los hermanos y otros desarrollan sentimientos de resentimiento hacia los cuidados especiales que demanda su hermano”. (Bourke, Howie y Law 2010, citado por Ortiz, 2015:7)

En efecto, a esta situación los hijos deben iniciar un proceso de independencia, es decir que deben realizar labores por si solos, que anteriormente eran supervisadas por los padres, aunque en algunos de los casos los hermanos se unen y apoyan el cuidado de su hermano en situación de discapacidad.

De igual manera, esta alteración que se dio en el subsistema fraternal, la familia extensa fue de gran apoyo, debido a que han colaborado con el cuidado de los otros hijos, posibilitando que ellos encuentren una red de apoyo, en la cual pueden sentir que son escuchadas sus necesidades, de este modo se da un canal de comunicación entre la familia nuclear y la extensa, para el bienestar de toda la familia.

“la familia de mi esposo me colabora, llevando a mi otro hijo al colegio y con las tareas que tenga y mantienen muy pendiente de todos nosotros”
(Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Por lo tanto, las redes de apoyo juegan un papel determinante en este proceso de afrontamiento que experimentan las familias; cabe mencionar que pareciera que tras la participación en la modalidad tiende a darse un fortalecimiento al interior del grupo familiar, mientras que el apoyo de la familia extensa se da de maneras distintas y está determinado por las relaciones previamente establecidas entre sus miembros, de modo que en algunos casos contribuyen emocionalmente y con el cuidado ocasional de los NNA y en otros no se recurre a ella.

4.4 El cuidado desde un enfoque de género

Otros de los factores relacionados con la situación de discapacidad es el rol que desempeña los miembros de la familia respecto al cuidado; teniendo en cuenta que generalmente el cuidado y la asistencia de la persona en situación de discapacidad la realiza un integrante de la familia, en la mayoría de los casos es la madre que se encarga de suplir las actividades básicas del hogar, asume la responsabilidad de toma de decisiones y acompañamiento en todos los procesos de rehabilitación y salud de su NNA en esta situación. Lo anterior se podría explicar con el siguiente planteamiento:

Se ha asignado tradicionalmente a las mujeres el cuidado en general, principalmente el cuidado de los hijos, lo que puede relacionarse con la maternidad. La predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino y hacer del

cuidado una parte integral del autoconcepto de la mujer. (Crespo y López, 2008:5)

“yo desde un principio sabía que tenía que dedicarme a cuidar a la niña todo el tiempo, pues como soy la mama esa es mi responsabilidad” (entrevista semiestructurada 3)

“A veces uno cuando dedica tiempo a una persona que necesita tanto apoyo, toca estar pendientes, puede que yo me sienta cansada como cuidadora, pero siempre me pregunto ¿Qué sería la vida de mi hijo sin mí?” (Entrevista semiestructurada 2)

En esa medida, la experiencia del cuidado varía con el género; la mujer por los patrones de crianza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi intuitiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de dependencia de sus hijos e hijas, de los problemas diarios y de la conservación del entorno. El hombre, por el contrario, busca ser planificador, organizado y responsable, es más práctico y, en ese sentido, participa y colabora en el cuidado mirando otros aspectos como en la parte económica y sostenimiento del núcleo familiar.

El desarrollo del capitalismo dio origen a una separación entre el ámbito productivo y el reproductivo, propiciando una división sexual del trabajo en que las mujeres se dedicaban fundamentalmente a la esfera de lo privado, realizando las actividades necesarias para la reproducción de la fuerza de trabajo, por medio de labores de cuidado y domésticas; mientras que los hombres se dedicaban a la esfera de lo público, realizando labores de producción de bienes y servicios para el mercado, constituyéndose en los principales proveedores de ingresos del hogar. (Villamizar, 2011:13).

En contraste con lo anterior, en esta investigación se encontró que uno de los cuidadores que pertenece al género masculino, es el encargado de suplir gran parte

de las demandas de su hijo, ya que es quien diligencia sus citas médicas, acompaña a su esposa a los talleres de la modalidad, es quien transporta al niño a las terapias y ha creado un vínculo afectivo con el niño. Esto demuestra, que aunque social y culturalmente se ha visto que la madre es la encargada de brindar todo este cuidado, los padres también pueden hacer parte de ello, de tal manera que la función paterna no se limite al sustento económico sino al desarrollo integral de su familia.

Lo anterior se puede constatar en la Revista Intercontinental de psicología y educación, en su escrito Paternidad: niños con discapacidad:

La principal presión social es el lazo afectivo del padre con sus hijos e hijas y la única manera de conseguirlo es mediante un contacto adecuado en cantidad de tiempo y por la vinculación de los padres en el desarrollo social y mental de sus niños en forma diaria; lo anterior reasegura continuamente amor y devoción, lo cual previene el abandono o distanciamiento paterno. (Pedrosa, 1999:142).

“yo estoy pendiente de él desde que se levanta, le transmito amor, enseñanzas como los valores, y le hablo mucho y le digo papito usted es muy lindo lo quiero mucho, y lo beso y lo apechicho, le hago sentir lo importante que es para mí”. (Entrevista semiestructurada 1).

Es así, como para este cuidador el demostrarle todo su afecto a su hijo es parte fundamental de ser padre, y resultan pertinente en el proceso de rehabilitación y de crianza de su hijo en esta condición.

Ahora bien, la división de las funciones paternas y maternas, han influido en algunas de las relaciones conyugales generando un distanciamiento entre la pareja, debido a que el cuidado que demanda el NNA, requiere mucha dedicación, por ende a la madre se le dificulta movilizarse por los distintos roles que antes desempeñaba. “La crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad, se acompaña de demandas de postergación que se prolongarán en el tiempo” (Núñez, 2003: 5)

La anterior situación se evidenció en algunos de los relatos:

“yo en ocasiones me siento muy cansada y él no entiende, por eso el empezó alejarse de mí en un tiempo” (entrevista semiestructurada 2.).

“mi relación estuvo mal, porque él me decía que llegaba cansado de trabajar y yo no lo atendía y que a mí solo me interesaba el niño” (entrevista semiestructurada 3.).

Respecto a las relaciones de pareja, también puede verse afectadas por este motivo, ya que es más difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio y relacionarse con el resto del mundo. En ocasiones recae toda la responsabilidad en uno de los progenitores con la sobrecarga que esto supone, o puede que no se entienda de la misma forma el problema, lo que puede llevar a diferencias en la pareja y un distanciamiento produciéndose no en pocas ocasiones la separación. (Muñoz, 2011:7)

Sin embargo, con el tiempo se fortalecen los lazos socio-afectivos en la familia para afrontar dicha situación, puesto que la pareja asume las nuevas funciones como parte de su cotidianidad y adopta una postura de aceptación ante las nuevas circunstancias que se presentan en la familia.

CAPITULO V

¿QUÉ CAMBIA Y QUE PERMANECE EN LA FAMILIA CON EL INGRESO A LA MODALIDAD HOGAR GESTOR?

La presencia en la familia de un niño o niña con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que en algunas ocasiones puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticada la discapacidad, la familia adquiere un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001, citado por Benítez y Soto, 2012).

En este contexto resulta pertinente desde las diferentes instituciones realizar una intervención integral, donde no solo se tenga en cuenta la atención desde un enfoque médico, sino una atención más amplia que contemple los aspectos psicológicos y sociales que una situación como esta pueda generar en los individuos y sus familias. Es así, como la modalidad Hogar Gestor a la que hacen parte las familias entrevistadas se convierte en ese espacio que los involucra de manera activa tanto en el proceso de diagnóstico, intervención, afrontamiento, cuidado y protección de los NNA con discapacidad; intervención altamente enfocada en la búsqueda de la unidad familiar ante dicha situación.

Partiremos de los relatos de las personas entrevistadas, donde se pretendió analizar los posibles cambios y permanencias en la familia a partir de la vinculación a la modalidad hogar gestor; logrando identificar acciones e interacciones en la que se tenga presente el hecho de asumir a los usuarios de modalidad como actores activos que buscan reconstruir sus vidas.

En relación a las transformaciones en la estructura y la dinámica de las familias vinculadas a la modalidad Hogar Gestor están las habilidades que han desarrollado sus integrantes para enfrentar las diferentes situaciones adversas que se les presenta frente a la situación de discapacidad de los niños, niñas y adolescentes; hecho que ha reducido las vulneraciones a las que anteriormente se veía expuesta

la persona con discapacidad y sus familias. En el caso del señor Camilo se pudo evidenciar una serie de cambios en relación a los cuidados hacia su hijo Mauricio, lo que se identifica en:

“En lo emocional porque nosotros hemos tratado de aplicar lo que nos enseñan en los talleres, anteriormente él era un niño que se quedaba solo en la cama cuando ya entramos en lo que es lo de las terapias y talleres he mirado el cambio en el niño, reconoce cuando llego de la calle el trata de acercarme a mí, él se pone muy contento conmigo yo llego y el empieza a moverse todo emocionado uno llega y le hace afecto y cariños.” (Entrevista semiestructurada 1: padre).

En relación con la anterior, la familia es vista como un participante activo, porque es ella quien decide sobre el curso que va a tener la intervención, puesto que la familia es quien experimenta y vive la situación, de esta forma tiene un conocimiento privilegiado de la misma, no obstante no se deja de lado el saber experto del profesional, de esta manera se da una co-construcción entre ambas partes a la hora de la intervención.

Es así, como este apoyo integral ha sido de gran eficacia, en el sentido que han ayudado a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado y atención de una manera menos traumática; el visualizar la discapacidad como una situación que no solo afecta a la persona en dicha situación, sino a su núcleo familiar más inmediato, influyendo en la generación de un entorno más cálido y afectivo.

Desde este punto de vista, la Institución, en sus lineamientos técnicos para garantizar los derechos de los NNA en situación de discapacidad propone el modelo solidario de atención a las familias, desde una visión ecosistémica y constructivista, la cual se enfoca en:

Una diferencia que implica un recorrido de los NNA y la familia como una unidad de intervención, así como pasar de concebir a los NNA y las familias como objetos de intervención a verlos como sistemas sociales y fenómenos humanos complejos en evolución; es decir que cuando se trabaja con un

individuo, es imposible dejar a un lado su familia, contexto y su historia. Y así lograr una comprensión en donde las personas construyan su realidad, en relación con todos sus entornos sociopolíticos, (Familia extensa, la escuela, el trabajo, el barrio, la comunidad, la sociedad, entre otros). De hecho, este ambiente está conformado por sistemas heterogéneos que se necesitan para su evolución, de modo que si una unidad de supervivencia está con precariedad, se paraliza su proceso evolutivo y para desatascarla se requieren reencuadres que incluyan unidades de sentido más amplias. (ICBF, 2012).

Hay que mencionar, además que las familias vinculadas a la modalidad, perciben la situación de discapacidad de sus hijos desde una mirada más integral; es decir que los cuidadores ya no visibilizan la discapacidad como una deficiencia física en sus hijos, sino como una situación que va más allá de la enfermedad. Además el propiciar una calidad de vida en estas familias, genera cambios positivos en ellas; transformaciones en relación a los estilos de crianza, la búsqueda de un ambiente físico y emocional que favorezca al niño, niña y adolescente, en la medida que se logró afianzar las interacciones entre los miembros de la familia. Situación que se vio reflejado en los siguientes relatos:

“La parte emocional se fortaleció mucho, para aprender afrontar la discapacidad de la niña; ya mirarlo como una luz y no como un túnel oscuro. Hubo más unión, aceptación, dialogo, mas inclusión y las relaciones en la familia mejoraron mucho”. (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

“En muchos aspectos cambio nuestra vida, por lo menos antes no sabía cómo cuidarlo ya que ellos necesitan de un cuidado especial, sentía que necesitaba ayuda profesional para sobrellevar dicha situación y en este momento para nosotros la discapacidad del niño es algo que hemos aprendido a sobrellevar” (Entrevista semiestructurada 2: madre).

“Hubo más unión, aceptación, dialogo, mas inclusión y las relaciones en la familia mejoraron mucho. El estar en la modalidad, nos ha unido más como familia ha habido más dialogo, comprensión y amor; algo que no esperábamos que pasara al

iniciar este proceso, pero hemos visto que nos ayudado mucho a resolver situaciones como familia y a sobrellevar la situación de la niña” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

La adquisición de conocimiento sobre la situación de discapacidad y las herramientas de afrontamiento, han influido en la comprensión de la misma, permitiendo esto hacerla más significativas, comprensible y manejable; de esta forma percibir las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar, reflejándose en la confianza de los cuidadores en el manejo de las situaciones que se les presentes, dando lugar a una mayor adaptación frente a la realidad.

5.1 Capacidad de autogestión en las familias

A causa, de que las familias han ampliado la visión frente a la discapacidad, se ha generado en las personas encargadas del cuidado y la protección del NNA un fortalecimiento en la capacidad de autogestión, en lo que se relaciona con el cumplimiento de los derechos de sus hijos e hijas. Este componente hace parte de los objetivos que tienen los procesos de intervención del ICBF, puesto que desde la institución, se busca que las familias puedan tener la capacidad para enfrentar los posibles desafíos que trae consigo la situación de discapacidad de sus hijos.

El programa Hogar Gestor maneja dentro de su lineamiento un componente que tiene que ver con la autogestión que deben desarrollar las familias beneficiarias para contribuir a su desarrollo sostenible. Este componente maneja dos esferas como lo son, la gestión y cogestión ante entes territoriales y el Sistema Nacional de Bienestar Familiar (son todas aquellas entidades responsables de la protección integral de niños, niñas y adolescentes) y la búsqueda de alternativas socios laborales, que le permitan fortalecer la capacidad de autosuficiencia o autogestión de las familias (Lineamientos Técnicos para Hogares Gestores, 2007, citado por Paz, 2013: 54).

En ese sentido, en algunos de los relatos, los entrevistados manifestaron la utilidad de las herramientas de participación ciudadana que les permitiera la exigibilidad de

los derechos de sus hijos, tales como el derecho de petición y la tutela; dichas acciones fueron realizadas con el propósito del restablecimiento del derecho a la salud, educación y por el incumplimiento de la entrega de insumos (pañales desechables, leche, medicamentos, entre otros).

“En un taller nos enseñaron como se debía hacer una tutela o un derecho de petición, entonces son conocimientos que uno adquiere y puede usarlos. Por ejemplo con la Eps nos tocó exigir por medio de un derecho de petición para que le pudieran dar los medicamentos al niño y si se hizo efectivo, entonces ha sido de gran ayuda esta parte”. (Entrevista semiestructurada 1: padre).

“En cuanto a los derechos he aprendido que se tiene que tener en cuenta principalmente la problemática de la niña y que necesita para ser atendida y pues, si en la EPS nos niegan alguna cosa yo aprendí que lo primero que se hace es un derecho de petición, y si no se da respuesta se pasa a realizar la tutela”. (Entrevista semiestructurada 4: cuidadora).

Habría que decir también, que los entrevistados reconocen la educación como un derecho primordial para el desarrollo de sus hijos, aunque en el momento tres de los NNA, no se encuentran vinculados al sistema educativo, debido a varios factores como el tipo discapacidad y la condición de salud, la falta de recursos económicos y dificultad para movilizarlos, además, por su condición requieren de una educación especial, la cual es muy costosa; sin embargo se encontró que una de las madres por medio del uso de las herramientas de participación ciudadana logró vincular a su hija a una Institución educativa.

“Yo fui varias veces a buscarle cupo a mi hija y siempre me decían que en esa escuela no era para niños así como mi hija porque por ejemplo me decían que en los recreos quien la iba a cuidar y cuando en un taller nos dieron información sobre a donde ir y qué hacer cuando se le están negando los derechos a los hijos, y fue así como hice todo lo posible para que me la recibieran en la escuela donde está estudiando” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

Se puede decir que, para estas personas el tener el acceso a la información y el conocimiento les ha permitido empoderarse del proceso que demanda la situación

de discapacidad desde una postura de derechos, dando lugar al mejoramiento de la calidad de vida de sus familias, por medio de la coparticipación entre los usuarios y la institución que en este caso, a través de sus intervenciones han logrado promover el cambio social en ellos y ellas, convirtiéndolos en sujetos activos de derechos.

Además, el haber adquirido y fortalecido sus capacidades de autogestión les ha ayudado a tener una mayor integración en el campo social y comunitario, desde espacios que favorecen la inclusión social de sus hijos; esta situación se plasma en la medida que los padres o cuidadores estén inmersos en instituciones, ya sean de orden público o privado que estén orientadas a la garantía o prestación de servicios de esta población.

5.2 El aporte económico un panorama de oportunidades

Hogar Gestor les brinda una ayuda económica que les posibilita solventar los gastos que demandan los NNA en situación de discapacidad, de esta manera logran resolver medianamente las necesidades básicas de los miembros de la familia. Estos sentimientos se evidenciaron cuando los cuidadores expresan que:

“En cuanto a lo económico se nos acababan los pañales, no teníamos mucha plata para viajar con el niño a las terapias, me tocaba que prestar en todos lados, pero ahora pues yo le tengo una cuenta y si veo que el necesita algo yo voy y saco y eso aliviana un poco la situación, y ya no me tengo que preocupar por muchas cosas”.
(Entrevista semiestructurada 2: madre).

“Antes era muy difícil no teníamos plata, pero con la ayuda económica hemos resuelto muchas necesidades del niño, ahora con lo del proyecto productivo que nos toca hacer en la modalidad podemos ir a las citas médicas del niño que son casi todas en Cali.” (Entrevista semiestructurada 1: madre).

Así mismo, los cuidadores deben destinar un porcentaje del dinero para la elaboración de una estrategia o proyecto productivo, la cual busca que cuando el NNA, egrese de la modalidad las familia tengan un ingreso con el que puedan seguir garantizándole al NNA sus derechos y a su vez fortalecer en los cuidadores su

independencia económica; respecto a esta situación, se pudo evidenciar que tres de las familias entrevistadas han logrado construir y sostener su estrategia productiva, permitiéndoles mejorar las condiciones habitacionales, ya que algunos manifestaron que antes de ingresar a la modalidad residían en una sola pieza; pero en la actualidad ya cuentan con un espacio más amplio.

“El proyecto productivo ha sido de mucha ayuda, porque tengo mi propio negocio, con el que he podido arreglar un poco mi casa y cuento con otro ingreso y así es más fácil por si se me presenta alguna necesidad” (Entrevista semiestructurada 1: padre).

“Para nosotros el tener la venta de helados ha sido lo mejor porque tenemos plata para pagar a diario el transporte y llevar a mi hija a las terapias, además porque el dinero que recibimos cada mes no nos alcanzaría, si no lo invertimos” (Entrevista semiestructurada 3: madre).

Así pues, los cuidadores de Hogar Gestor ven en la modalidad un apoyo tanto económico como emocional. No obstante se observa que se van generando sentimientos o actitudes de dependencia frente a la modalidad y a los profesionales. Por lo tanto “al continuar y multiplicarse los problemas sociales y en tanto no se produzcan cambios estructurales que hagan innecesaria su presencia, el asistencialismo seguirá teniendo vigencia como instrumento al servicio de los intereses de las clases dominantes” (Alayon, 1998:7).

“mi hijo tiene 17 años, dentro de tres meses cumple los 18 años, y en la modalidad me dijeron que lo iban a sacar a penas cumpla la mayoría de edad, entonces yo he pensado demandar o decirles a ellos que me ayuden a conseguir otra ayuda” (Entrevista semiestructurada 2).

En algunos casos, cuando se llega el tiempo en el que deben egresar del programa, se evidencian sentimientos de desacuerdo e impotencia al no poder prolongar la vinculación del NNA, encontrándose situaciones en las que los cuidadores expresan que van a demandar a la institución por la salida de su hijo del programa y con

frecuencia solicitan que se les consiga otra ayuda a través de la cual puedan recibir ingresos económicos.

REFLEXIONES FINALES

Presentamos las consideraciones finales que acopian los elementos desarrollados a lo largo del ejercicio investigativo para dar cuenta de los significados que han construido los padres de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, sobre la intervención Psicosocial realizada en la modalidad Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro Zonal Norte, de Santander de Quilichao; del mismo modo, daremos cuenta de algunas reflexiones sobre el proceso investigativo, el quehacer del Trabajo Social frente al proceso de intervención en la situación de discapacidad.

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional. (Cabezas, 2001, citado por Benítez y Soto, 2012:1025)

En lo que refiere a la intervención psicosocial las familias reconocen que han adquirido herramientas y conocimientos en lo referente al cuidado y manejo de la situación de discapacidad de sus hijos, además ha sido de gran ayuda en la parte emocional, ya que han conseguido sobrellevar el duelo, fortalecer las relaciones y los lazos familiares; por lo tanto, desde los escenarios de intervención con población en situación de discapacidad, se encuentra que al fortalecer el entorno familiar se genera un espacio relacional, el cual va estar mediado por el papel que desempeñan los actores involucrados en la respectiva corresponsabilidad que tiene toda intervención psicosocial.

La visión que tengan las familias sobre la condición de discapacidad de sus hijos, estará mediada por el proceso de intervención que se realicen con las mismas,

puesto que al brindar herramientas significativas para el cuidado y la atención de los NNA va generar una serie de aprendizajes que contribuirán a tener una mirada integral de la situación.

En ese sentido, la situación de discapacidad requiere de una intervención integral que comprenda una visión multidisciplinar e interinstitucional, donde el Trabajo Social, represente un apoyo fundamental en las familias, en esta medida el quehacer profesional estará orientado a realizar un acompañamiento que brinde herramientas de afrontamiento y fortalecimiento en la estructura y dinámica familiar; buscando el desarrollo en el proceso de adaptación, además de actuar en todos los aspectos que surgen a lo largo de la intervención.

Es necesario recalcar, que las familias deben constituirse como una fuente principal de apoyo mutuo en donde se generen estrategias de afrontamiento y se piense en un bien común, el mantenerse juntos como grupo familiar, el lograr expresar sus emociones son factores que ayudan y contribuyen a la elaboración del duelo, el cual no se da por el simple hecho de una posible pérdida, sino por el sufrimiento que causa el tener un hijo en esta situación, que si bien, genera cambios en todos los aspectos en donde no solo se ve afectado quien se encuentra en la condición de discapacidad, sino cada uno de los miembros del sistema familiar.

Ésta situación ha posibilitado la construcción de redes de apoyo con familias que experimentan situaciones similares, esto se da gracias a los espacios brindados en la modalidad en donde se construyen lazos sociales con la interacción constante, que posibilitan la expresión de sentimientos y permiten comprender la realidad de los otros; además de verse en otro rol diferente al de padre, madre o cuidador.

Ahora bien, esta investigación nos permitió comprender que para los cuidadores la situación de discapacidad de sus hijos, cambio de alguna manera sus vidas, debido a que expresaron que a partir de este hecho se vio alterada la dinámica familiar y social, reconociendo que en el momento disponen menos tiempo para ellos, porque se prioriza el rol de padre, madre y cuidador, al de esposo (a), amigo (a), o trabajador; el hecho de brindar el cuidado directo conlleva a no tener tiempo para dedicarse a otra labor, en la que el aportar económicamente a la familia resulta

imposible para ellos, este hecho puede generar una crisis en el sistema familiar ya que, al no contar con una fuente de ingresos fija se puede ver alterado la satisfacción de las necesidades diarias de estas familias.

Es necesario recalcar que los profesionales comprometidos en los procesos de intervención, deben tener presente que el tener un familiar con discapacidad no implica que ésta condición sea el problema o el detonante de los conflictos, sino que por el contrario estos dilemas podrían ser consecuencias de la actitud que tengan las familias para utilizar estrategias, recursos y la capacidad de adaptarse a esta situación

Otro elemento importante, es la rol que desempeña las mujeres en el cuidado, debido a que en la investigación se evidencio que en la mayoría de los casos, el rol del cuidado lo desempeñan mujeres, porque a lo largo de la historia se le ha asignado el mismo, este elemento hace que el mayor foco de estrés, desgaste físico y emocional lo manifiesten ellas.

Además el incremento en la parte económica se vio alterado, por las demandas que exige la condición de discapacidad, sin embargo reconocen que el aporte económico que reciben de la modalidad, les ha permitido solventar medianamente algunas necesidades básicas.

Hay que mencionar, además que la situación socioeconómica es factor determinante para el sostenimiento y mejoramiento de las condiciones de vida del NNA, puesto que al encontrarse con limitaciones económicas se restringe el acceso a servicios de salud, alimentación, educación y recreación; ésta situación se vio reflejada a lo largo de esta investigación, debido a que las familias reconocen que al contar con una ayuda económica se podría mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Con respecto a lo anterior, la asistencia económica brindada por entidades estatales será oportuna teniendo en cuenta las condiciones de vulnerabilidad a las cuales están expuestas los NNA en situación de discapacidad y sus familias, puesto que al tener necesidades estructurales se requiere de intervenciones que tengan en

cuenta el contexto de exclusión y marginación y de esta manera brindar la ayuda que se requiera para el momento, sin dejar de contemplar acciones que estén encaminadas al empoderamiento de ésta población hacia su propio cambio.

Ahora bien, en el trabajo con familias lo ideal sería suministrar recursos que fortalezcan la toma de decisiones y estén encaminadas mejorar la calidad de vida, no solo del NNA en situación de discapacidad, sino también la de su familia; debido a que, éste fue uno de los aspectos que más se resaltó en la investigación, ya que el incluir a la familia en la intervención, contribuye a que se un mayor impacto en el mejoramiento de la dinámica familiar, además crea un espacio para establecer relaciones empáticas entre los usuarios y los profesionales.

En definitiva, las repercusiones que se dan en el ámbito psicológico y físico, al criar y cuidar un NNA en situación de discapacidad, demanda una mayor atención de las distintas instituciones de orden público y social, para la creación de políticas y programas estatales, los cuales estén orientados a dar respuesta a las necesidades que requiere el complejo manejo de las situaciones que se derivan alrededor de la discapacidad.

DESAFÍOS ÉTICOS EN LA INTERVENCIÓN

La intervención en el campo profesional exige nuevas y complejas intervenciones que obligan al profesional a reinventarse y a tener en cuenta que la realidad es dinámica y diversa.

“En razón a lo cual resulta esencial que hoy la intervención social propicie escenarios que, a través del diálogo honesto, sincero y serio, fortalezca los lazos sociales desde una descentración de los sujetos y una auténtica centralidad en el “otro”, en su sentir, en su pensar, en su actuar, porque ese otro, aunque es diverso, es prójimo también; y esto es válido tanto para los sujetos de la intervención como para los agentes que intervienen”. (PEREZ Y COGOLLO, 2011)

Esto sería efectivo si se deja atrás la indiferencia hacia el otro y a su sufrimiento porque es oportuno mirar en ese otro antes de encasillarlo como un ser dependiente e incapaz de reinventarse y cambiar su destino. Otro elemento importante en este proceso es la capacidad de reacción y acción ante las dificultades que se han presentado, porque en estos casos toca ser recursivos y trabajar con lo que se tiene siendo así el elemento principal el recurso humano.

En este orden de ideas, se ha generado un nuevo escenario de actuación profesional, que se convierte en un desafío para el trabajo social, en el cual se ve involucrado el Estado y sus instituciones, los profesionales, las familias y toda la sociedad en general, porque en la búsqueda de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, se requiere de acciones que vayan encaminadas hacia la transformación social desde una postura política, crítica, ética, reflexiva y autónoma; sin embargo resulta difícil realizar intervenciones que comprendan el carácter subjetivo de esta situación, ya que en la academia existen muchos vacíos

a la hora de tratar, estudiar e intervenir ante esta realidad que sigue siendo un foco de problemas que demandan intervenciones contextualizadas.

Por consiguiente se hace indispensable que desde la academia se reconstruyan bases sólidas de intervención, que sean comprometidas y corresponsables, las cuales permitan impulsar actitudes éticas y morales hacia los usuarios de la institución; sin olvidar que *“el accionar se hace y se rehace con ese otro”*. (Pérez y Mendoza: 2011). En ese orden de ideas, es pertinente tener en cuenta que dentro de la formación profesional, es indispensable la enseñanza de valores éticos que permitan adquirir nuevos conocimientos, actitudes profesionales, personales y por ende puedan dar respuesta a los múltiples factores en los que día a día está inmersa la sociedad.

En el horizonte de la intervención en Trabajo Social, es posible analizar que existen una serie de características vinculadas a escenarios complejos donde se generan nuevas interacciones y surgen acontecimientos esperados o inesperados que dan lugar a interacciones ligadas a distintos campos en los cuales se tiene en cuenta el rumbo que toma el proceso en el momento de intervenir.

Por tal razón, se hace necesario construir dimensiones orientadas a discusiones morales acerca de la intervención en el Trabajo Social, centradas en la preocupación no solo desde un fundamento teórico-práctico, sino también ético-político, enmarcadas desde el sentido del quehacer profesional en relación con el pensamiento crítico reflexivo y el accionar; que den lugar activamente a transformaciones sociales.

Por lo tanto la intervención, debería ser esa “forma de actuación social que responde a la necesidad de analizar y actuar sobre los problemas de las interacciones personales en sus diversos contextos sociales”. Es una construcción social que se concreta en el tiempo y a partir de unas demandas específicas a determinados campos, puede ser social, político, económico, cultural y/o ambiental. (Rodríguez, Tabares y Gómez). Por último, cabe señalar que lo anterior está sometido en algunas ocasiones a la dinámica institucional, la cual influye en las actuaciones de los profesionales, esto no permiten en algunos momentos un buen desarrollo social

con las comunidades porque se priorizan las necesidades de las instituciones, de tal forma que nuestro rol se desdibuja con acciones que dan resultados pero que no son asertivas a las demandas de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- ALAYÓN, Norberto. (1980). El asistencialismo en la Política Social y en el Trabajo Social. Revista Acción Crítica, 7(10).
- ANDOLFI, Muarizio., Ángelo, Claudio., (1984), "Il sistema terapeutico ovvero il terzo pianeta". En Terapia 165 TRADUCCIÓN DE SIGNIFICADOS EN TERAPIA FAMILIAR Familiare, A.P.F., Roma.
- ATANASIO, María Paz. (1991). Cómo detectar las necesidades de intervención socioeducativa (Vol. 21). Narcea Ediciones.
- BADOS, Arturo, & GARCÍA, Eugeni. (2011). Habilidades terapéuticas. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona.
- BENÍTEZ, Yolanda; SOTO, Edith. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista electrónica de psicología Iztacala, 15, no 3, p. 1023 – 1050.
- BERMÚDEZ, Claudia (2010) "Intervención social y organizaciones comunitarias en Cali". Revista Prospectiva, Universidad del Valle, Núm. 15. Pp. 49-68
- BLUMER, Herbert (1954). La posición metodológica de interaccionismo simbólico "E, en Blúmer, " interaccionismo Simbólico: perspectiva y método " (Englewood Clifs, Nueva Jersey: Prentice-Pasillo, 1969).
- BOIX MANSILLA, Verónica, DURASINGH Elizabeth. (2007). Evaluación del trabajo interdisciplinario de los estudiantes apuntado: Un marco base empírica propuesta. El Diario de la Educación Superior , 78 (2) , 215-237

- BUENO, Ángel (1999). Psicología social para trabajadores sociales. Capitulo II
- CAJAL, Verónica, CASTILLO Laura (2008). "Familia y Discapacidad". En Ed. Universidad Nacional de Córdoba. p.162.
- CARVAJAL, Arizaldo (2010). Elementos de investigación social aplicada. Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle.
- CRESPO, María, LÓPEZ, Javier. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Perfiles y tendencias, 35.
- FANTOVA, Fernando. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto Interamericano del Niño (SF).<http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias>.
- FERNÁNDEZ, Lourdes. (2010). Modelo de intervención en crisis. busca de la resiliencia personal. Recuperado de <http://www.luriapsicologia.com/mediateca/TRAB%20MODELO%20DE%20INTERVENCION%20EN%20CRISIS>.
- FÓSCOLO, Norma. (2006). Desafíos del Trabajo Social latinoamericano. Paradigmas, necesidades, valores y derechos. Buenos Aires: Espacio: Editorial.
- FRANCO Nora, LOPEZ Paula. Los discursos contemporáneos de la dimensión ético-política de la intervención en Trabajo Social. Entre lo crítico y lo comprensivo. (S.F).

- FRANCO. Edith. (2012). La cuidadora o cuidador de persona con discapacidad- de invisible a invencible. Bogotá. En línea (23 de septiembre de 2015 11:38 am) www.academia.edu/4105167/ARTICULO_CUIDADORAS_Y_CUIDADORES_DE_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD.
- GARCÍA, B., González, S., Quiroz, A., & Velásquez, A. (2002). Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa. Medellín: funlam.
- GARCIANDÍA, José. (2005). Pensar Sistémico. Una Introducción al pensamiento sistémico. Bogotá: editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- GIL Maria. (2010). Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad. Cuyo: Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y sociales.
- GUTIERREZ, Guillermo. (1998). Anotaciones sobre el taller reflexivo. Colombia. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.
- HERNÁNDEZ, Roberto, FERNÁNDEZ, Baptista. (2003): "Metodología de la Investigación". Ed. Mc Graw Hill. Chile.
- Husserl, E (1996) Diccionario de Filosofía. México. Editorial Diana
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Lineamientos técnicos para garantizar los derechos a los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad: Resolución No. 0913. Bogotá, Colombia 2008.
- KISNERMAN Natalio. (1998) Pensar el TS, una introducción desde el constructivismo. Lumen Humanitas. Buenos Aires-México.

- LOGGIODICE Zuleyma. (2012). La gestión del conocimiento como ventaja competitiva para las agencias de viajes y turismo.
- MALDONADO Jorge. (2013). Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 46(138), 1093-1109.
- Ministerio de la protección social, bienestar familiar. Código de la infancia y adolescencia. Ley 1098 de 2006. Colombia
- MIRA, Josefa Eugenia Blasco; TURPÍN, José Antonio Pérez. (2007). Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte. Editorial Club Universitario.
- MUÑOZ, Anastasia. (2011). Impacto de la discapacidad en las Familias. *Recuperado el, 8.*
- NÚÑEZ, Blanca. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch Argent Pediatr, 101(2), 133-142.
- NÚÑEZ, Blanca. (2012). Discapacidad: hacia la calidad de vida familiar: Investigaciones, reflexiones y propuestas.
- ONU (2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. aprobada por Colombia mediante la ley 1346 de 31 de julio de 2009.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Información accedida el 13 de abril del 2007. <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.

- ORTIZ Martha. (2015). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor.
- PANIAGUA, Eugenio, GONZALEZ Mauricio. (2005). Sistematización de las experiencias actuales de intervención psicosocial en seis zonas del municipio de Medellín por parte de las entidades y organizaciones de carácter público y privado. Propuesta de investigación. Grupo de salud Mental. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia, Medellín.
- PAZ Gemima. (2013). Proceso de evaluación participativa del programa hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, centro zonal industrial y de la bahía. Cartagena de indias 2012-2013. Universidad de Cartagena facultad de Ciencias Sociales y educación Trabajo Social Cartagena de Indias.
- PEREZ, Liliana, COGOLLO Victoria. (2012). Resignificaciones éticas en clave de autonomía para intervenciones del trabajo social contemporáneo. Prospectiva, (16), 55-81.
- PINTO Afanador, BARRERA Natividad, SÁNCHEZ Lucy, HERRERA Beatriz. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. Aquichan, 5(1), 128-137.
- Plan de Desarrollo Municipal 2012-2015 "Unidos por Quilichao – consolidando la Ciudad-Región". pg. 5-32.
- RODRÍGUEZ René, RENÉ F. (1998). Medicina del dolor y cuidados paliativos. Universidad Libre, 173-183.
- ROLLAND John. (2009). Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Gedisa. Pág. 217- 235.

- SALCEDO Megales, D. (2011). La naturaleza de la relación profesional y la ética del trabajo social. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (1 Ext), 189.
- SALDAÑA Diana, RIAÑO Hilda, RUBIANO Lizbey, RODRÍGUEZ Nancy. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- SILVA Patricia, VELÁSQUEZ Laura, LUNA Adriana, GARDUÑO Adriana. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 12(1), 135-155.
- TRENADO Rosa. (2010). Una Metodología de Intervención Social. Aplicación práctica. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 168-183.
- VALLES, Miguel. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*, Madrid, editorial Síntesis.
- VARGAS Lina, AFANADOR Natividad. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- VILLAMIZAR María. (2011). Uso del tiempo de mujeres y hombres en Colombia. *Midiendo la inequidad*.

ANEXOS

GUIA DE ENTREVISTA.

Información socio-demográfica

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Qué edad tiene?
- ¿Es usted cuidador, madre o padre?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Cuál es nivel de escolaridad?
- ¿Cuál es su ocupación?
- ¿Cuál es estrato socioeconómico?
- ¿Dónde reside actualmente?
- ¿Cómo está conformada su familia?
- ¿Y a que se dedican?
- ¿Cuántos hijos tiene?
- ¿Quiénes aportan económicamente en su hogar?

PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES EN RELACÓN CON LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

- ¿Cómo se dio cuenta de la modalidad hogar gestor?
- ¿Cómo fue el proceso para vincularse a la modalidad hogar gestor?
- ¿Qué pensamientos se le pasaron cuando empezó el proceso de intervención?
- ¿Cómo es la relación con el profesional?
- ¿Cómo es la atención que se ofrece por parte de los profesionales?
- ¿se ha sentido a gusto con la relación que establece con el profesional?
- ¿Qué aspectos de la relación que tiene con el profesional le son de agrado?

- ¿Qué aspectos de la relación que tiene con el profesional no le son de agrado?
- ¿Con quienes de los profesionales tiene una relación más cercana?; ¿con quienes no? ¿Que hace que sea cercana o no?
- ¿Qué herramientas le ha brindado el programa para manejar la discapacidad de su hijo?
- ¿En qué espacios se brinda esta intervención?
- ¿En el momento de la intervención el profesional se centra en la situación de discapacidad o aborda otros temas?
- ¿Con qué frecuencia se hace?
- ¿Qué aspectos resalta de la intervención?
- ¿Qué dificultades ha tenido en el proceso?
- ¿Cree usted que con la intervención ha logrado fortalecer la capacidad de autoayuda para con el NNA en situación de discapacidad?
- ¿Qué aspectos le gustaría mejorar en la intervención?
- ¿En qué otros temas le gustaría que se le apoyara para contribuir a mejorar la condición de su hijo y de su familia?

SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES, SOBRE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS.

- ¿Qué pensamientos se le pasaron cuando se dio cuenta de la discapacidad de su hijo?
- ¿Quién le dio el diagnóstico?
- ¿Qué sentimientos experimentó después de la noticia?
- ¿Cómo vivió la familia la noticia?
- ¿En qué personas encontró apoyo?
- ¿Qué significa para usted convivir con un niño en situación de discapacidad?
- ¿Cree que ha cambiado en algo su vida familiar por la condición de discapacidad de su hijo? ¿en qué aspectos?

- ¿Cree que ha cambiado en algo su vida social (trabajo, amigos y vecinos), por la situación de discapacidad del NNA?
- ¿Cree usted que se han producido cambios en su salud física y mental?
- ¿cree usted que el ingreso a la modalidad le ha permitido tener una visión más amplia de la discapacidad de su hijo o hija?
- ¿Quiénes se encargan del cuidado, sostenimiento y atención del NNA?

CAMBIOS Y PERMANENCIAS EN LA FAMILIA A PARTIR DE LA VINCULACIÓN A LA MODALIDAD

- Cómo era su vida antes de ingresar a la modalidad?
- ¿Cómo cambio su vida después del ingreso a la modalidad?
- ¿Qué significaba antes tener un hijo en situación de discapacidad y que significa ahora?
- ¿Cómo era la relación entre los miembros de la familia antes?
- ¿Qué cambios se dieron en la familia cuando ingreso a la modalidad?
- ¿Antes de ingresar al programa el NNA estaba recibiendo intervención?
- ¿Usa usted estos conocimientos para mejorar las formas de cuidado y exigir los derechos de los NNA?
- ¿Qué aprendizajes le ha dejado el proceso para su vida cotidiana?
- A raíz de los conocimientos adquiridos en la intervención ¿cómo cree que cambia la vida de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad?
- ¿Que aporte significativo ha dejado el programa Hogar Gestor para su Familia?

MATRIZ METODOLOGICA DE LAS CATEGORIAS DE ANALISIS:

Objetivo específico	Categoría	Conceptualización teórica	Conceptualización operacional	Ejes temáticos	Población	Técnica
Identificar las percepciones de los cuidadores frente a la intervención psicosocial	Percepción sobre la intervención Psicosocial	Es el proceso de procesos a través de los cuales los individuos buscan conocer y comprender a las personas que incluye a los objetos no sociales (objetos que no se conocen), de las cuales también aclara que tanto la percepción de personas como de objetos tienen significado, es decir; se interpretan, también incluye unas percepciones de emociones y sentimientos, unas atribuciones e impresiones que construyen el proceso de percepción. Ángel Bueno (1999) Puede definirse como “el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la	Formación de atribuciones, interpretaciones, emociones, sentimientos, impresiones, que cada persona construye en relación con el otro y se convierten en factores determinantes para la formación de significados. Conjunto de acciones que permiten dar respuestas a las necesidades o problemáticas, de un individuo o grupo de personas en busca	Emociones sentimientos Atribuciones Impresiones Interacción Relaciones interpersonales Situaciones complejas Acciones Estrategias Relaciones Intereses	Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes vinculados a la modalidad Hogar gestor	Entrevista semi estructurada

		familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo” (PANIAGUA, 2005: 109).	de mejorar su calidad de vida.			
Indagar los significados contruidos de los padres de los niños, niñas y adolescentes, sobre la situación de discapacidad de sus hijos.	Significados	Influencia continua en la vida social, gracias al proceso de socialización, en el que se generan una serie de aprendizajes que se interiorizan, de tal manera que estos comienzan a guiar las interacciones de los sujetos en la vida cotidiana. Desde esta perspectiva la realidad social no es algo que viene dado, sino que es el resultado de la construcción de sentidos que los sujetos generan en la interacción; por lo tanto se reconoce que los sujetos actúan con base en significados; estos se	Proceso que se da, a través de la interacción y se construyen una serie de aprendizajes que harán parte de su vida diaria.	Aprendizajes Interiorización Interacción	Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes vinculados a la modalidad Hogar gestor	Entrevista semiestructurada

		derivan de la interacción social; y se modifican con la interacción mediante procesos de interpretación. (García, González, Quiroz, & Velásquez, 2002:).				
Analizar los posibles cambios y permanencias en la familia a partir de la vinculación a la modalidad hogar gestor.	Cambios y permanencias				Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes	Entrevista Semi estructurada
Objetivo específico	Categoría	Conceptualización teórica	Conceptualización operacional	Ejes temáticos	Población	Técnica
Identificar las percepciones de los cuidadores frente a la intervención psicosocial	Percepción sobre la intervención Psicosocial	Es el proceso de procesos a través de los cuales los individuos buscan conocer y comprender a las personas que incluye a los objetos no sociales (objetos que no se conocen), de las cuales también aclara que tanto la percepción de personas como de objetos tienen significado, es decir; se	Formación de atribuciones, interpretaciones, emociones, sentimientos, impresiones, que cada persona construye en relación con el otro y se convierten en factores determinantes para la formación de significados.	Emociones sentimientos Atribuciones Impresiones Interacción Relaciones interpersonales	Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes vinculados a la modalidad Hogar gestor	Entrevista semi estructurada

		interpretan, también incluye unas percepciones de emociones y sentimientos, unas atribuciones e impresiones que construyen el proceso de percepción. Ángel Bueno (1999) Puede definirse como “el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo” (PANIAGUA, 2005: 109).	Conjunto de acciones que permiten dar respuestas a las necesidades o problemáticas, de un individuo o grupo de personas en busca de mejorar su calidad de vida.	Situaciones complejas Acciones Estrategias Relaciones Intereses		
Indagar los significados contruidos de los padres de los niños,	Significados	Influencia continua en la vida social, gracias al proceso de socialización, en el que se generan una serie de	Proceso que se da, a través de la interacción y se construyen una serie de aprendizajes que	Aprendizajes Interiorización Interacción	Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes vinculados a la	Entrevista semiestructurada

niñas y adolescentes, sobre la situación de discapacidad de sus hijos.		aprendizajes que se interiorizan, de tal manera que estos comienzan a guiar las interacciones de los sujetos en la vida cotidiana. Desde esta perspectiva la realidad social no es algo que viene dado, sino que es el resultado de la construcción de sentidos que los sujetos generan en la interacción; por lo tanto se reconoce que los sujetos actúan con base en significados; estos se derivan de la interacción social; y se modifican con la interacción mediante procesos de interpretación. (García, González, Quiroz, & Velásquez, 2002:).	harán parte de su vida diaria.		modalidad Hogar gestor	
--	--	---	---------------------------------------	--	-------------------------------	--

Analizar los posibles cambios y permanencias en la familia a partir de la vinculación a la modalidad hogar gestor.	Cambios y permanencias				Padres, madres o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes	Entrevista Semi estructurada
---	------------------------	--	--	--	--	------------------------------