

CARACTERIZACIÓN DE LA ESTRUCTURA DE DOS FAMILIAS CON HIJOS
ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADOS
EN UN PROCESO DE REHABILITACIÓN INSTITUCIONAL

DEYBER AGUSTIN RIASCOS CAMPAZ
MAYERLING URRUTIA CAICEDO
SERGIO OSVALDO RESTREPO ZULUAGA

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE PACIFICO
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
BUENAVENTURA
2013

CARACTERIZACIÓN DE LA ESTRUCTURA DE DOS FAMILIAS CON HIJOS
ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADOS
EN UN PROCESO DE REHABILITACIÓN INSTITUCIONAL

DEYBER AGUSTIN RIASCOS CAMPAZ
MAYERLING URRUTIA CAICEDO
SERGIO OSVALDO RESTREPO ZULUAGA

Trabajo de grado para obtener título de Trabajadores Sociales

SANDRA GIRALDO GALÍNDEZ
Asesora

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE PACIFICO
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
BUENAVENTURA
2013

Nota de aceptación:

Firma de jurado

Firma de jurado

Buenaventura, 26/08/2013

AGRADECIMIENTOS

Primero gracias a Dios, por darme la oportunidad de vivir y por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio, especialmente mis amigos(as) que se convirtieron en mi segunda familia.

Gracias a mi familia, especialmente mi madre quienes a pesar de la distancia, día a día, los sentí conmigo, fueron mi motor incondicional para no desfallecer en momentos difíciles y es gracias a ellos que hoy soy lo que soy.

Gracias a mi prima Martha, a quien incondicionalmente siempre me apoyo en todo sentido, a ella le debo gran parte de este triunfo.

Gracias a mi profesora Sandra Giraldo, quien tomó la batuta de este trabajo y con sus aportes, sugerencias y correcciones se pudo cumplir con el propósito planteado, gracias también a mis compañeros de tesis, especialmente a Mayerling Urrutia quien aparte de acompañarme en este proceso se convirtió en una amiga incondicional y durante cinco años compartimos y vivimos momentos inolvidables que siempre llevaré conmigo.

Gracias también a la Universidad del Valle que se convirtió en mi segundo hogar y por brindarme esta oportunidad y aportar a mi formación como Trabajador Social.

Y por supuesto, gracias a la vida, quien ha sido testigo de mis luchas, triunfos, derrotas, momentos felices y momentos de nostalgia que siempre estuvieron conmigo durante mí proceso de formación profesional, hoy puedo decir con certeza que todo el esfuerzo valió la pena.

SERGIO OSVALDO RESTREPO ZULUAGA

Primero, agradezco a Dios por todo lo que me ha brindado en la vida, por bendecirme cada día y por haberme dado la oportunidad de estudiar y de culminar una etapa de mis estudios tan importante como esta.

También agradezco a mi familia, en especial a mi mamá **GLORIA MANZANO** persona a la que quiero mucho, que a pesar de la distancia fue un apoyo incondicional en los momentos más difíciles, fue la persona que me dio el ánimo necesario para terminar mi carrera y enfrentar muchas situaciones que me sacaron lagrimas pero que también me dieron mucha felicidad.

De igual manera, agradezco a mi mamá **ZORAIDA CAICEDO** que a pesar de todo lo que ella lucha para que sus hijas salgamos adelante y ha pasado por múltiples sacrificios por nosotras, su apoyo fue completo y me ayudo para terminar mi carrera.

Le agradezco a mi tío **JESÚS MANZANO**, quien me colaboró demasiado en el transcurso de mi proceso académico y fue un amigo incondicional para mí, pues siempre estuvo allí apoyándome en lo que necesitaba.

Agradezco a mis amigos y compañeros de universidad pues con ellos compartí muchos espacios agradables que me llevaron a la reflexión y a la diversión.

De igual manera, agradezco a la profesora **SANDRA GIRALDO GALINDEZ** por ser la asesora de este trabajo quien con sus conocimientos, dedicación y gran ayuda logró que pudiera terminar mis estudios con éxito.

Agradezco a mi compañero y amigo **SERGIO OSVALDO RESTREPO** con quien he compartido momentos muy agradables pero también llenos de angustia y aflicción que nos llevaron a sacar adelante este trabajo y con ello esta profesión.

MAYERLING URRUTIA CAICEDO

Como primera medida agradezco al dios de la vida porque sin sus bendiciones no se había podido hacer realidad esta meta, que se constituye en un paso relevante en la búsqueda del bienestar que tanto anhelamos.

Agradezco a mi madre **SANDRA CAMPAZ** y mi padre **AGUSTÍN RIASCOS**, por su apoyo afectivo y económico incondicional, la verdad que a veces hay momentos en que quieres dejar todo de lado en esos momentos aparecieron ellos brindando fortaleza para continuar el camino de la profesionalización.

A mi abuela **LEONOR BAZAN** que se ha constituido en una segunda madre para mí con sus buenos consejos, con su atención y con su cuidado desde el momento en que nací la verdad muchas gracias.

A mi abuela **CARMELINA RIASCOS** que dios la tenga en su gloria, este paso tan importante en mi vida se lo dedico humildemente a ella, por todo el amor y apoyo brindado en vida y por su deseo incesante de observarme ser alguien en la vida.

Agradezco a la Universidad del Valle por su formación académica y política, las cuales me brindaron muchas herramientas para analizar temas desde ópticas diferentes y más complejas.

De igual manera, agradezco a la profesora **SANDRA GIRALDO GALINDEZ** por ser la asesora de este trabajo la verdad hubieron momentos de incertidumbre de discusión pero siempre estuvo dispuesta a orientarnos de la mejor manera.

Y a todos que de alguna u otra forma apoyaron esta iniciativa, mi tío **NESTOR RIASCOS**, mi tía **CARMEN RIASCOS** que dios la tenga en su gloria, mis hermanos **JOSÉ RIASCOS** y **MARIO RIASCOS**, mi tío **ALBERTO CAMPAZ**, y demás personas si los pusiera a todos no quedaría espacio para la tesis.....

DEYBER AGUSTÍN RIASCOS CAMPAZ

TABLA DE CONTENIDO

	Página
INTRODUCCIÓN	10
- CAPÍTULO I	
1. ASPECTOS GENERALES	13
1.1 Planteamiento del problema	13
1.2 Antecedentes	14
1.3 Justificación	20
1.4 Objetivos	24
1.4.1 Objetivo general	24
1.4.2 Objetivos específicos	24
1.5 Estrategia metodológica	25
- CAPÍTULO II	
2. MARCO CONTEXTUAL: DISTRITO DE BUENAVENTURA E INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS DEL VALLE DEL CAUCA	30
3. MARCO NORMATIVO	42
- CAPÍTULO III	
4. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL: FAMILIAS CON HIJOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL DESDE EL MODELO ESTRUCTURAL	47
4.1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	72
- CAPÍTULO IV	
5. HALLAZGO Y ANÁLISIS	77
5.1 Presentación de las familias entrevistadas	77
5.2 Hallazgos de la investigación	91
5.2.1 Familia y estructura familiar	91
5.2.2 Ciclo vital, individual y familiar	107
5.2.3 Discapacidad visual y proceso de rehabilitación	115
CONCLUSIONES	124
RECOMENDACIONES	129
BIBLIOGRAFÍA	130
ANEXOS	136

LISTA DE CUADROS

	Página
Cuadro 1. Población discapacitada por municipio en el Valle del Cauca	15
Cuadro 2. Género de la población	33
Cuadro 3. Promedio de edad de la población	34
Cuadro 4. Procedencia de la población	35
Cuadro 5. Estrato socioeconómico de la población	35
Cuadro 6. Nivel educativo de la población	36
Cuadro 7. Ocupación de proveedores económicos de la población	37
Cuadro 8. Ingresos con los que cuenta la población	37
Cuadro 9. Tipo de familia de la población	38
Cuadro 10. Servicios públicos con los que cuenta la población	39
Cuadro 11. Tipo de vivienda con el que cuenta la población	39
Cuadro 12. Categorías de análisis	73
Cuadro 13. Composición familiar de la familia Ocampo-Angulo	77
Cuadro 14. Composición familiar de la familia Carabalí-Ocoró	84

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Genograma familia Ocampo-Angulo	78
Figura 2. Diagrama vincular familia Ocampo-Angulo	80
Figura 3. Ecomapa familia Ocampo-Angulo	82
Figura 4. Genograma familia Carabalí – Ocoró	85
Figura 5. Diagrama vincular familia Carabalí – Ocoró	87
Figura 6. Ecomapa familia Carabalí – Ocoró	89

INTRODUCCIÓN

La discapacidad visual puede ser definida como la pérdida parcial o total de la vista, limitando notoriamente el desarrollo de las actividades diarias de las personas que se ven afectadas por esta patología, que aparte de ser un tema médico, pasa a ser un problema social por sus diferentes elementos que la constituyen, involucrando de manera directa o indirecta el contexto en el que se encuentra inmerso, especialmente la familia.

La familia, se constituye en esta medida en el punto clave para el mejoramiento de la calidad de vida de éstas personas mediante las herramientas que ésta brinda, que unido con el proceso de rehabilitación mejorará el bienestar de la persona discapacitada, potenciando capacidades y facilitando el acceso a una vida social más participativa por sus propios medios. Por otro lado, también se pueden encontrar con familias que pasan por un proceso de aceptación y negación frente a la discapacidad de la persona, cohibiendo al discapacitado de gozar de una mejor calidad de vida que le permita una mayor autonomía frente al modo de relacionarse con su contexto inmediato.

Este trabajo se basó y tuvo como principal referente teórico el enfoque sistémico abordado por diferentes autores, aportando planteamientos importantes acorde al desarrollo de esta investigación y se emplearon conceptos del modelo estructural con el fin de dar respuesta al objetivo de caracterizar el funcionamiento de las dos familias elegidas.

Por lo anterior, esta investigación es de tipo cualitativo y tuvo como objetivo general caracterizar la estructura de dos familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual, vinculados en un proceso de rehabilitación que se lleva a cabo en el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-

Sede Buenaventura; tomando como población a dos adolescentes que hacen parte de dicho proceso, a los cuales junto con su familia se les aplicó como técnica una entrevista semi-estructurada que dio pie y sirvió como base para la realización de esta investigación.

La pertinencia de este trabajo, estuvo orientada en caracterizar y hacer más visible y evidente la discapacidad visual como situación problema a nivel familiar y social donde estas personas son objeto de exclusión, desprotección, y frecuentemente se le vulneran sus derechos, afectando su debido desarrollo tanto a nivel físico, psicológico y personal.

Es importante también mencionar que un estudio detallado sobre esta población puede servir como base para establecer estrategias de intervención con un sentido de inclusión e integración social, familiar y educativa, desde una perspectiva de Trabajo Social y de las Ciencias Sociales.

Este informe se estructuró de la siguiente manera. En el primer capítulo se presenta **el planteamiento del problema**, allí están contemplados los **antecedentes**, que tienen que ver con la revisión bibliográfica y documental de la temática abordada, la **justificación** es donde se trata de dar razón e importancia del tema trabajado desde la profesión de trabajo social, además de los **objetivos generales y específicos** del tema. En este primer capítulo, también se encuentra inmersa la **metodología** donde se explica el **tipo de estudio, técnicas y método**.

El segundo capítulo, tiene como contenido el **marco teórico conceptual**, allí está contemplado el cuerpo teórico del trabajo, interpretado a la luz de esta investigación.

En el tercer capítulo, se encuentra el **marco contextual** que tiene que ver con la información del espacio o institución donde se llevó a cabo este trabajo,

específicamente el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura.

En el cuarto capítulo se desarrollan **las categorías de análisis y descripción de las familias** y en el quinto capítulo se presentó el **análisis de los hallazgos** con el objetivo de diferenciar el papel que juega la familia en este proceso, teniendo en cuenta el nivel socioeconómico, la estructura familiar, género del hijo y grupo étnico, entre otros. Estos elementos según Sánchez (discapacidad, familia y logro escolar) son los que configuran y estructuran el funcionamiento familiar con respecto al cuidado que tienen éstos sobre el niño o niña discapacitada.

Por último, se presenta las **conclusiones y recomendaciones** que tienen que ver con los resultados obtenidos del trabajo investigativo y la postura desde Trabajo Social. Dentro de esta investigación, se trabajó con categorías de análisis que orientaron y ordenaron dicho trabajo como lo son: **familia y estructura familiar, ciclo vital individual y familiar, discapacidad visual y proceso de rehabilitación** estas categorías permitieron establecer de manera más clara y precisa la información recolectada y guiaron la investigación de manera más acertada hacia el objetivo principal de la misma.

CAPÍTULO I

1. ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Esta investigación surgió en el momento que se estaba desarrollando el proceso de práctica académica de Trabajo Social en el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca – Buenaventura, pues la práctica fue un tiempo y un espacio donde se compartió con el grupo de niños, jóvenes y adultos que son ciegos y de baja visión.

Muchas de estas personas después de compartir sus historias, saber lo que realmente les sucedió y ver cómo han desarrollado otras capacidades por medio de la rehabilitación que les han brindado, han enfrentado su situación y se han adaptado a la misma. Esto, dio pie para plantearse diferentes interrogantes sobre esta población de personas en situación de discapacidad visual.

Es la familia quien pasa a ser la encargada de suministrar ciertos recursos para que estas personas puedan rehabilitarse y desarrollar su vida sin limitación, se convierten en ese apoyo incondicional, en esa base, es el soporte que ayuda a resistir la situación de discapacidad visual y a seguir con la vida.

Por lo anterior, la investigación gira en torno a una pregunta central.

¿Cuáles son las características de la estructura de dos familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual vinculados en un proceso de rehabilitación institucional?

1.2 ANTECEDENTES

Para fines de esta investigación, los antecedentes se sustentaron en una exploración bibliográfica que se realizó a nivel internacional, nacional y regional debido a que a nivel local no existe aún investigaciones o informes sobre este tema social. Sin embargo, a nivel nacional y regional se encuentran sobre discapacidad en general, no se enfoca en la discapacidad visual.

El Departamento Desarrollo Social y Relaciones de Valle de Cauca, realizó un informe en el año 2008 sobre la discapacidad en este departamento, mostrando las diferentes estadísticas en torno a este tema.

En relación a la población en situación de discapacidad por municipio, el informe arrojó la siguiente información;

“La Población Con Discapacidad a 2005 en el Valle del Cauca era de 271.208 personas y a septiembre de 2008 están registradas sólo 59.472, de las cuales el 64% están en Cali”¹.

Según los anteriores datos, en el transcurso de 2005 a 2008 la población con discapacidad visual disminuyó, lo que indica que la población está reconociendo que hay unos programas de rehabilitación y está siendo partícipes de ellos, con el objetivo de adquirir y desarrollar otras capacidades para mejorar sus condiciones de vida.

1

Departamento Desarrollo Social y Relaciones Corporativas, Sección Responsabilidad Social y Cooperación. *Informe discapacidad valle del cauca*. 2008. [citado el 24 de Agosto de 2013] Disponible en: <http://www.pactodeproductividad.com/pdf/pblacioncondiscapacidadenvalle.pdf>

Cuadro 1. Población discapacitada por municipio en el Valle del Cauca

Municipio	Total	Porcentaje
Cali	36.296	61,0
Buenaventura	4.135	7,0
Yumbo	3.845	6,5
Tuluá	2.820	4,7
Palmira	2.526	4,2
Cartago	1.937	3,3
Guacari	1.278 2,1	2,1
Buga	1.254	2,1
Florida	1.262	2,1
La unión	1.139	1,9
Pradera	862	1,4
Jamundí	876	1,5
El cerrito	496	0,8
Calima-Darién	395	0,7
Ginebra	350	0,6
Total	59.472	100,0

Fuente: Estimación con información del Ministerio de la Protección Social y Dane².

Con la anterior estadística, se puede observar que los municipios con mayor población en situación de discapacidad son Cali y Buenaventura, sin embargo, es en Cali donde esta población tiene mayor atención de parte de los entes gubernamentales, contrario a la ciudad de Buenaventura que la atención es poco y es por parte de entes privados dejando de lado la responsabilidad al Estado.

La discapacidad visual no se distingue ni por la etnia, sexo, la posición social y por ningún otro factor, es una perdida que se da de un momento a otro o se nace

² Departamento Desarrollo Social y Relaciones Corporativas, Sección Responsabilidad Social y Cooperación. *Informe discapacidad valle del cauca*. 2008. [citado el 24 de Agosto de 2013] Disponible en: <http://www.pactodeproductividad.com/pdf/pblacioncondiscapacidadenvalle.pdf>

con ella. En este sentido, la familia lo que necesita en dicho momento es apoyo, orientación y un acompañamiento para que las diferentes etapas de aceptación se vivan.

La familia juega un papel fundamental, ya que son los padres y los familiares quienes proveen al adolescente, la estimulación y apoyo para enfrentar la discapacidad, es a través del proceso de interacción con sus hijos, que los padres brindan experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del adolescente e influir en el proceso de aprendizaje y rehabilitación.

A pesar de ellos, en Buenaventura los entes que ayudan a esta población consideran la discapacidad visual no solo como un problema de salud sino un problema social, pues involucra una parte del cuerpo humano, afectando el desarrollo y la integridad física, mental y social del ser humano que la enfrenta. Sin embargo, este tipo de enfermedad y de problema social se ha venido tratando desde la mirada médica y social. Desde lo médico debido a que existen distintos especialistas en ese campo y desde lo social ya que se ha creado una serie de programas de rehabilitación y habilitación desde una perspectiva de inclusión e integración a nivel social, educativo y laboral.

Y es ahí donde la familia es el primer ente socializador del ser humano, por ende cumple un papel fundamental de responsabilidad y cuidado en el crecimiento y desarrollo de éste. En la familia cuando uno de sus integrantes es un niño o adolescente con discapacidad visual, la responsabilidad y el cuidado se incrementan, la familia se vuelve parte esencial. Ésta, es la base que orienta y guía a dichas personas en todo lo que compete a la rehabilitación. La familia es una institución que ejerce influencia en el adolescente debido a que trasmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria.

En el proyecto de grado titulado “Análisis de las prácticas comunicativas en los niños con ceguera del Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca”³ se muestra la importancia de la comunicación para los niños en situación de discapacidad, pues como todo ser humano, este siente la necesidad de comunicarse, de expresar sus ideas, pensamientos y sentimientos frente a un tema determinado.

De igual forma en este apartado, plantean que “Según el censo poblacional realizado por el DANE en el 2005, de cada 100 colombianos con limitaciones el 43.5% tiene limitaciones permanentes para ver. En el Valle del Cauca de 4.029.027 personas, 132,502 presentan limitaciones para ver, colocándolo en el puesto 16 de 32 departamentos que tiene Colombia en cuanto a la fracción de personas en condiciones de discapacidad con limitaciones permanentes para ver. En este departamento los niños de 0 a 14 años que presentan limitación para ver son 13.370, el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca es la única institución que brinda una educación especializada para esta población”⁴

Lo anterior da a entender, que en el Valle del cauca hay una presencia significativa de discapacidad visual, donde los niños hacen parte de esa población y tiene una presencia con un alto índice. El niño como la familia sufren por la situación que se presenta, y más la familia cuando ese niño que se espera ha sido idealizado y se tiene una imagen proyectada en la estructura mental de la

³ Guzmán Arias , Ricardo Andrés, Salcedo Cantillo, Lorena . *Análisis de las prácticas comunicativas en los niños con ceguera del Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca*. PROYECTO DE GRADO (Comunicadores sociales-periodistas) Santiago de Cali. 2013. Presentada en: Universidad Autónoma De Occidente. Facultad De Comunicación Social. Departamento De Ciencias De La Comunicación. Programa De Comunicación Social Y Periodismo. [citado el 26 de Agosto de 2013,2:45Pm] Disponible en: <http://bdigital.uao.edu.co/bitstream/10614/4926/1/TCS01314.pdf>

⁴ GUZMÁN Arias Ricardo, SALCEDO Cantillo Lorena. *Análisis de las prácticas comunicativas en los niños con ceguera del Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca*. Proyecto de grado (comunicador social-periodista) Santiago de Cali. Universidad Autónoma De Occidente. Facultad De Comunicación Social. Departamento De Ciencias De La Comunicación. Programa De Comunicación Social Y Periodismo. 2013. P 11.

forma como se espera que éste llegue al mundo. Cuando nace el niño con esa condición, algunas familias tienden a sentir incertidumbre y una serie de sentimientos que los lleva a situación de negación o rechazo hacia el niño debido a que no era lo que tenían en mente, no era lo que se quería ni se estaba preparado emocionalmente para ello.

La adaptación a la situación de discapacidad visual que enfrenta el niño en compañía de la familia depende de muchos factores como las costumbres, creencias, valores y demás que hayan ido construyendo la familia a través del tiempo.

Las anteriores investigaciones muestran que el departamento del Valle del Cauca es uno de los lugares de Colombia que tiene un número de personas en situación de discapacidad visual relevante, considerando que los niños y adolescentes también hacen parte de esa población pero cuando el niño recorre esa etapa de transición para llegar a la adolescencia, la tensión puede ser un componente que influya en la vida de éste y de su familia. La adolescencia es una etapa que se afronta de diversas maneras, en algunos casos se pueden presentar momentos de caos y de crisis, se enfrentan situaciones y cambios inesperados que hacen que la persona genere miedos e inseguridad creando comportamientos repentinos e imprevistos.

En el caso de un adolescente en situación de discapacidad visual, el recorrido por esta etapa puede ser diferente, sin embargo, eso no quiere decir que no vaya a enfrentar las transformaciones físicas y mentales que se presentan.

Teniendo en cuenta lo anterior, la estructura familiar va a estar influenciada por la forma como el adolescente en situación de discapacidad visual vivencie esa etapa de cambios, donde se va formando su identidad.

Por otro lado, a nivel internacional se encontró que en México se realizó una investigación llamada “discapacidad visual” ésta se remonta al tema de integración e inclusión que se debe tener con esta población, planteando; “Preparar a los alumnos con discapacidad visual para enfrentarse al reto de la integración escolar y la inclusión social requiere, como lo marca el Artículo Tercero Constitucional, desarrollar en ellos todas sus potencialidades”⁵

Es decir, para que una persona en situación de discapacidad para incluirse a nivel educativo, laboral, social y familiar debe desarrollar unas capacidades que le permitan enfrentarse al mundo sin limitaciones y sepa resolver las diferentes situaciones que se les presente.

La discapacidad visual, es un problema que poco a poco aumenta su población en todo el mundo, afectando el crecimiento y desarrollo de las personas. Es un problema clínico que en ocasiones puede ser solucionado o corregido por medio de cirugías o de lentes, sin embargo muchos de los casos de ceguera o visión baja no tiene solución médica, ante esto, se recurre a la rehabilitación o habilitación para que la persona pueda incluirse e integrarse en la vida social, laboral, familiar, educativa, etc.

Por tanto, la discapacidad visual no es concebida como una limitación sino como una situación donde se puede desarrollar otras capacidades para realizar actividades y acciones laborales, educativas, etc, esto con ayuda profesional y familiar, debido a que solo es un problema de una parte del cuerpo y los demás sentidos están en condiciones aptas. Cuando la vista se encuentra obstruida, un sentido que se desarrolla de una forma más ligera es el tacto y el oído, es por ello, que la rehabilitación va encaminada a la inclusión y se aprende el lenguaje del braille, que son los lenguajes de las personas ciegas.

⁵ CABRERA Salceda Marta Eugenia. *Discapacidad visual*. 2008-2011. Orienta: integración e inclusión educativa. [Citado el 23 de Agosto de 2013] Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/discapacidad_visual.pdf

1.3 JUSTIFICACIÓN

La sociedad está conformado por un cúmulo de unidades o sistemas que hacen que ésta se conserve en el espacio y en el tiempo. La familia viene a ser uno de esos sistemas que constituyen la sociedad. Pero antes de comenzar a plantear y desarrollar ideas con relación a la familia hay que definir lo que es un sistema.

Harold Estrada (quien retoma conceptos de Humberto Maturana) se refiere a los sistemas como: *“Unidades constituidas por un conjunto de elementos interrelacionados”*⁶

Lo que indica que la familia es un sistema donde se relacionan diferentes elementos que serían las personas, es un sistema de convivencia pues esas personas se encuentran agrupadas y se comunican por medio de un lenguaje particular y códigos que se han construido al interior de la misma. Además; si un elemento está afectado por situaciones externas a la familia; ésta se puede ver afectada en su interior y su totalidad. Son esas relaciones que se dan al interior de la familia que permiten la constitución de una identidad tanto del sistema en sí como de sus miembros.

Desde lo planteado y teniendo en cuenta el enfoque estructuralista es importante identificar los componentes que caracterizan la estructura familiar como roles, normas, autoridad, comunicación entre otros, que son en síntesis los elementos que permitirán y darán a conocer los modos de funcionamiento, estilos relacionales, mecanismos de afrontamiento, flexibilidad o rigidez para asumir los cambios dentro del núcleo familiar cuando se presenta el caso de un hijo con discapacidad visual en la etapa de la adolescencia.

⁶ ESTRADA, Harold. *La biología del conocimiento de Humberto Maturana y la sistémica de Heinz Von Foerster*. Cali. En: Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y desarrollo humano. 1998.

Teniendo en cuenta los anteriores planteamientos y apoyados en el proceso de practica académica realizada, la presente investigación se efectuó para hacer más evidente la situación que enfrenta la población discapacitada visual a nivel familiar.

El interés de hacer más evidente este tipo de población y el impacto o influencia que genera un adolescente (hijo) dentro de la estructura de la familia, esto se debe a que la situación de discapacidad es imprevista, pues la familia no tiene concebida en su psiquis el hecho que un hijo nazca con alguna patología o por accidente se enfrente a ésta, esto de una u otra forma afecta el funcionamiento de la estructura familiar.

El impacto de la discapacidad visual dentro de la familia va tener ciertas derivaciones en las diferentes relaciones y alianzas que se han construido con el tiempo y por el parentesco dentro de la familia, es un suceso inesperado que altera ese equilibrio emocional que esta unidad se encuentra buscando en todo momento; por ende, las relaciones van a estar trazadas por ciertos elementos que marcaran la diferencia entre cómo se trataban antes del suceso y como lo hacen después de lo ocurrido.

Y cuando se habla de relaciones, se trata también de las diferentes relaciones que se establecen con el entorno, puesto que la familia está inmersa en un contexto determinado donde interacciona con unos entes que la influyen y ésta a su vez; ejerce fuerza sobre ellos, en el caso de una discapacidad visual, el entorno va a estar involucrado en la forma como se genera dicha patología, pues siempre va a ser un suceso externo a la familia.

Por ende, siendo un suceso externo e inesperado de la familia, los cuidados que se deben tener en cuenta para sobre llevar una discapacidad visual, van a ser importantes en el proceso de rehabilitación. Entre esos cuidados y tratamientos

para personas en situación de discapacidad visual se encuentran la utilización de sistema braille, el ábaco, ejercicios de orientación y movilidad, además del apoyo y acompañamiento de la familia.

Realizando esta investigación, se llegó a la reflexión de la vida familiar que lleva un adolescente con este tipo de situación, teniendo en cuenta que la adolescencia es una etapa de ciclo vital que es importante para una persona, ya que es el momento donde se agudiza los temas no resueltos y se coloca en tela de juicio la identidad sexual y la forma cómo se va a relacionar en el mundo social.

La motivación para la realización de este trabajo nació después de haber realizado la práctica académica de Trabajo Social en el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura, durante dicho proceso, se observó la importancia que tiene la familia de los adolescentes en situación de discapacidad visual en la rehabilitación del mismo.

Es la familia quien ayuda al adolescente a enfrentar la discapacidad y a aprender a vivir con ella, desarrollando otra serie de capacidades y aptitudes para enfrentarse a la vida cotidiana de forma más independiente y autónoma, posibilitando la relación con otras personas.

Es importante también tener en cuenta que un estudio detallado sobre esta población sirve como base para establecer estrategias de intervención con un sentido de inclusión e integración social, laboral, familiar y educativa, desde una perspectiva de Trabajo Social. Teniendo en cuenta, que este tipo de investigación no es frecuente en la ciudad de Buenaventura lo que le dio un valor agregado, convirtiéndose así en un referente para hacer evidente la existencia de dicha población y el tipo de relación familiar en cual viven.

De igual forma para los resultados de la presente investigación, los dos adolescentes sujetos de ésta, cumplieron con dos características distintas, uno de ellos estaba iniciando el proceso de rehabilitación con un año de asistencia al mismo, en relación al otro caso que estaba en un nivel más avanzado de dicho proceso, puesto que llevaba quince años asistiendo y participando activamente en éste.

Por otro lado, las causas de la discapacidad también son diferentes, puesto que en el primer caso fue de nacimiento, es decir, ceguera congénita que será especificada en el capítulo del marco teórico y el segundo caso fue a causa de un accidente provocada por personas externas, conocido este tipo de discapacidad como ceguera repentina, de la cual también se ampliara su concepto en otro capítulo.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 OBJETIVO GENERAL: Caracterizar la estructura de familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual vinculados en un proceso de rehabilitación institucional.

1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Explorar el funcionamiento de familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual.
- Identificar la influencia que tiene la situación de discapacidad visual en el proceso de desarrollo del adolescente de acuerdo a su etapa del ciclo vital.
- Reconocer el impacto que ha generado el proceso de rehabilitación en el desarrollo vital del adolescente en situación de discapacidad visual y en su estructura familiar

1.5 ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Para la realización de la investigación, se utilizó la investigación de tipo exploratorio-descriptivo, que ayudó a analizar la problemática que concierne a la misma.

Se tuvo en cuenta este tipo de investigación debido a que es un tema que en el caso particular de Buenaventura no se han encontrado datos ni investigaciones sobre la forma como la situación de discapacidad que enfrenta un adolescente influye en la estructura familiar.

Cabe resaltar que durante el proceso de investigación se indagó sobre registros y estadísticas que evidenciaran los estudios o investigaciones realizadas sobre la problemática trabajada, sin embargo, los diferentes organismos a los cuales se visitó (Alcaldía distrital e Instituto para niños ciegos y sordos del valle del cauca sede Buenaventura) no contaban con datos que dieran respuesta a la información requerida para establecer estadísticamente toda la información sobre la discapacidad visual en adolescentes. Esto motivó aún más a realizar esta investigación puesto que se vió pertinente que un tema de relevancia social tuviera por lo menos una investigación de orden académico en la ciudad de Buenaventura.

De igual forma, se trató de evidenciar la experiencia vivida por dos adolescentes en situación de discapacidad visual en proceso de rehabilitación y en su ambiente familiar enfocándose en las relaciones que se establecen a partir de dicho proceso.

Con esta investigación se realizó un aporte pertinente para ampliar la comprensión de las diferentes relaciones que se establecen dentro de la familia cuando hay un adolescente con discapacidad visual que hace parte de un

proceso de rehabilitación visual, con un enfoque de inclusión social, familiar laboral y educativa.

El método es el cualitativo puesto que se va a describir una situación que está presente en la realidad y que afecta la vida diaria de una población en particular, se obtuvo la información de una fuente primaria como lo son dos familias que tienen adolescentes en situación de discapacidad visual.

Por otro lado en el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos de Buenaventura en el programa de rehabilitación visual se trabaja con una población de 19 inscritos, entre ellos siete son adolescentes dentro del rango de edad de 15 a 18 de edad que son atendidos por los profesionales de esta institución. Sin embargo se seleccionaron dos adolescentes que por sus características personales y familiares se tuvieron en cuenta para el desarrollo de la investigación.

Los criterios para escoger a la población sujeto de la investigación nacen a partir del proceso de observación participante y no participante desde el proceso de la práctica académica realizada en Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca sede Buenaventura. Durante dicho proceso se evidencio que estos dos adolescentes particularmente tenían una historia de vida diferente en cuanto a la forma de cómo se llegó a la discapacidad y de la manera como la familia afronto dicho suceso y desde allí como ha sido el proceso de interacción y relación con el adolescente.

Las técnicas de recolección de información que se utilizaron en esta investigación fueron:

- Entrevista
- Observación participante y no participante

En la entrevista, se tuvo en cuenta los planteamientos que realizan las autoras Luz Mary Sánchez y María Cristina Maldonado, diciendo; *“La entrevista en Trabajo Social es considerada como la comunicación verbal y no verbal, entre dos personas el entrevistador y el entrevistado”*⁷

Para este caso específico, se estructuró una entrevista con una serie de categorías que contenían preguntas específicas dirigidas a la familia y adolescente referidas a la estructura familiar con el fin de caracterizar las familias con adolescentes en situación de discapacidad visual.

Más adelante, las autoras plantean; *“En ella se utiliza la técnica de observación porque para que haya entrevista es necesario que exista contacto interpersonal, dialogo y observación”*⁸

El tipo de entrevista que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, a lo cual la autora Alicia Peláez y otros autores plantean *“Se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir. Se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas. (Actitud de escucha)”*⁹

Para fines de este trabajo, las preguntas que se realizaron y las cuales hacían parte de la entrevista fueron abiertas, por lo cual, se les dio la oportunidad a los entrevistados de expresar sus ideas y sentimientos frente a una pregunta en

⁷ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary, Maldonado Gómez María Cristina. *Técnicas de entrevista en Trabajo Social*. Santiago de Cali. 2005. Universidad del Valle, Facultad de Humanidades, Escuela de Trabajo Social, p.8

⁸ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary, Maldonado Gómez María Cristina. *Técnicas de entrevista en Trabajo Social*. Santiago de Cali. 2005. Universidad del Valle, Facultad de Humanidades, Escuela de Trabajo Social, p. 26.

⁹ Peláez, Alicia, Rodríguez, Jorge, Ramírez Samanta y Pérez Laura. *La entrevista*. [Citado el 14 de Marzo de 2013] Disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista.pdf

particular.

En la realización de la entrevista, se observó detalladamente la actitud, postura, comportamientos y demás elementos relevantes que se dieron en el momento que la madre y el adolescente respondían a las preguntas, con el fin de obtener y recolectar la información pertinente que permitiera lograr los objetivos propuestos en esta investigación.

Es importante mencionar que se utilizaron los instrumentos del genograma, diagrama vincular y ecomapa planteados por Luz Mary Sánchez, debido a que dieron mayor claridad del tipo de familias con las cuales se trabajaron, las relaciones que tiene con los demás sistemas de la sociedad y la misma familia.

Así mismo, es importante para la realización del análisis ya que hacen parte del modelo estructural donde las situaciones que afectaron e influyeron en las generaciones anteriores pueden afectar a las generaciones actuales pues esta investigación se basó en las ideas de la circularidad donde una situación determinada no solo afecta a una de las partes del sistema sino a todo el sistema.

El capítulo de los hallazgos se organizó de dicha forma porque da mayor claridad y mejor presentación para el entendimiento de la investigación, en especial del análisis que es la parte donde se estudia y se contrasta lo que plantea la teoría y lo que la realidad presenta en su diario desarrollo.

Se organizó de esta manera;

- Presentación de las familias entrevistadas: donde se define el tipo de familia. Una de las familias es monoparental y la otra extensa. Se muestran los instrumentos usados con cada una de las familias como fueron; genograma, diagrama vincular y ecomapa.

- Hallazgos de la investigación, donde se presenta el análisis de cada una de las categorías por ello, fue útil precisar éstas.

Es importante tener en cuenta los datos más importantes de las mismas y dar cuenta de cómo se llegó a éstas.

Ambas familias fueron contactadas por medio del proceso de rehabilitación que lleva a cabo el en el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura. Allí se les hizo un primer acercamiento a ambos adolescentes y sus madres con el propósito de saber si se tenía la oportunidad de contar con ellos para la recolección de información y de ante mano explicar el proceso que se llevaría a cabo.

Una vez se hizo el contacto, se acordó la fecha y hora para la realización de la entrevista a ambas familias acomodándose al horario y disponibilidad de éstas para la realización de la misma.

Durante dicha entrevista se efectuaron las preguntas correspondientes que brindaron los elementos y la información necesaria para hacer un análisis detallado sobre el tipo de relación y la caracterización del adolescente con su entorno familiar.

Se presentan los datos más importantes a través del cuadro de composición familiar que caracterizan de forma general la estructura de las dos familias que fueron la base para esta investigación y se utilizaron los elementos como genograma, diagrama vincular y ecomapa debido a que era importante saber el tipo de familia que eran, las relaciones que los miembros de las familias tienen con el exterior y con los demás miembros de la misma.

CAPÍTULO II

2. MARCO CONTEXTUAL: DISTRITO DE BUENAVENTURA E INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS DEL VALLE DEL CAUCA

Buenaventura fue fundada el 14 de julio de 1540 por Juan Ladrilleros fecha en la cual se celebra la fiesta de “san Buenaventura”, el santo padrón del municipio, animadas con un desfile de comparsas, bailes típicos y chirimías, que recorren las principales calles del centro y es precisamente el nombre de esta ciudad que se debe a esa fiesta, a la tranquilidad de la bahía y alegría de su gente.

Buenaventura es el municipio de mayor extensión del Departamento del Valle, limita por el norte con el Departamento del Chocó; por el oriente con los municipios de Jamundí, Cali, Dagua y Calima Darién; por el sur con el Departamento del Cauca y por el occidente con el Océano Pacífico; posee una geografía privilegiada debido a la biodiversidad de sus ecosistemas, permitiendo disfrutar de alternativas turísticas como el senderismo, el avistamiento de fauna, flora, especialmente de aves y ballenas en ciertos periodos del año, convirtiéndose en un atractivo turístico por el avistamiento de las ballenas jorobadas que llegan a la bahía en cierto periodo del año y de las gaviotas que seducen y encantan a propios y extraños.

También posee una abundante hidrografía enriquecida por los ríos que riegan la cordillera occidental; gozando de la zona rural, lo cual se componen por corregimientos y estos a su vez por veredas tales como: Cisneros, Córdoba, Zacarías, Sabaletas, bajo Calima, solo por mencionar algunos, seguidamente de las playas que acicalan la bahía, como lo son: Juanchaco-Ladrilleros, Bazán, La Bocana, Pianguita, etc. Cabe mencionar que esta ciudad puerto posee un muelle turístico flotante, lugar desde donde se embarcan quienes buscan adentrarse y

aventurarse en las aguas del mar pacífico en dirección hacia las playas cercanas o diferentes corregimientos; por ser conocida como ciudad puerto ha logrado posicionarse como el principal generador de la economía Bonaverense y del país, pues más del 60% del tráfico marítimo en Colombia se realiza a través de él.

INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS (INCYS)

El instituto para niños Ciegos y sordos, es una entidad que trabaja con población que presenta problemas de salud visual, auditiva u otorrinolaringología (problemas de nariz y garganta).

Empiezan sus labores como Institución en los años de 1940, gracias a la señora Luisa Sánchez de Hurtado, que se dio a la tarea de fundar para los Vallecaucanos una institución de rehabilitación para niños ciegos y sordos, debido a la situación de desamparo y desprotección en que se encontraba esta población, pues no existían instituciones encargadas de estas situaciones específicas (Ciegos y Sordos), en ese momento.

Teniendo presente la experiencia que se tiene en los programas desarrollados en Cali, se diseña para Buenaventura una estrategia que se adecue a las condiciones específicas de la región y que atienda las lesiones visuales de mayor predominio; según los reportes y los motivos de consulta, que en estos momentos en la sede de Cali eran considerables. Su ejecución se inició en el año 1995 donde la interacción de otros actores como Christopher Blinden Mission (C.B.M), Alcaldía Municipal, sociedad Portuaria, Hospital Departamental e Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

El Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca traslada su infraestructura a Buenaventura con el apoyo de Christopher Blinden Mission (CBM) en el año 1994, llevando su ardua labor a otros municipios que se encuentran golpeados por la pobreza, que no les brinda la oportunidad de pagarse una revisión médica, relegando está a un segundo plano. De esta manera el Instituto asume el reto y el compromiso con Buenaventura, de garantizarle a su comunidad mayores facilidades de acceso a los servicios de salud visual y auditiva en todos los niveles de intervención.

En un principio la sede de Buenaventura no tuvo un espacio físico, una ubicación exacta debido a que mantenía trasladándose de un lugar a otro sin rumbo determinado. Después de un tiempo entre 1996 y 2002 la arquidiócesis de Buenaventura donó el terreno en el cual se encuentra situado el Instituto para Niños Ciegos y Sordos en la actualidad y con colaboración de la CBM y la fundación sociedad portuaria se logra construir la planta física que actualmente funciona.

Actualmente se encuentra ubicado en la comuna nueve, este sector se encuentra localizado en la zona continental en la carrera 55ª de Buenaventura y está conformada por seis barrios como son: Doña CECI, 12 de Abril, 6 de Enero, Los Manglares, Gamboa, y el barrio San Buenaventura en donde específicamente está ubicado el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos de Buenaventura.

POBLACIÓN QUE ATIENDE EL INSTITUTO

Desde el año 1994; el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos de Cali, procurando la calidad de vida de los habitantes que por diferentes circunstancias se trasladaban de Buenaventura a la ciudad de Cali a consulta visual, empieza a considerar la posibilidad de disminución de costos por desplazamientos, ayudando así a la clase socio-económica menos favorecida y con problemas importantes a nivel visual y

auditivo. La población que atiende el Instituto para Niños Ciegos y Sordos son todas las personas con problemas de salud visual, auditiva y otorrinolaringología, ya sean niños, jóvenes, adultos y adulto mayor.

El Instituto no cuenta con una base de datos acerca de la caracterización sociodemográfica de la población usuaria de los distintos servicios que ofrecen a nivel general. Sin embargo se obtuvo información sobre el programa de rehabilitación visual, que es donde se encuentran inscritos los dos sujetos de esta investigación, esta caracterización fue realizada por la Trabajadora Social de esta institución en el año 2009¹⁰.

A continuación se darán a conocer las características generales de la población del programa de rehabilitación de acuerdo a la información brindada por la Trabajadora Social de la institución.

NÚMERO DE ALUMNOS – GÉNERO

Cuadro 2. Género de la población

N° DE ALUMNOS	GÉNERO		%	
	M	F	M	F
19	13	6	68,42105 3	31,57894 7

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

Se observa en el grupo de niños y niñas que ingresaron al proceso de rehabilitación para el Proyecto de Inclusión que predomina el género masculino, esto evidencia el 68% de niños matriculados en el programa. Es un aspecto que llama la atención investigar para identificar si las causas son culturales, de orden físico o tienen que ver con la salud visual en la zona Pacífica.

¹⁰ Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca sede Buenaventura. *Caracterización del proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad. 2009*

PROMEDIO DE EDAD DE LA POBLACIÓN

Cuadro 3. Promedio de edad de la población

N° DE ALUMNOS	EDAD		%	
	5 A 10 AÑOS	DE 11 A 18	M	F
19	11	8	57,89473 7	42,10526 3

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca "proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009"

Observando las edades de los niños y niñas matriculados se encuentra que estas oscilan entre los 5 a 18 años. Observando que entre los 5-10 años es el 57% y entre los 11-18 el 42 % se encuentra que los dos grupos de edades son proporcionales. Lo que sí es evidente es que la población de la primera infancia no ha llegado al programa.

En rehabilitación visual es muy importante que los niños lleguen ojala desde recién nacidos para iniciar la estimulación temprana. Los primeros años es la primera infancia, es la etapa más importante del niño porque es donde se desarrolla el cerebro y le permite asimilar el proceso de rehabilitación de manera más ágil y desarrollar competencias que son necesarias para la inclusión social y educativa.

PROCEDENCIA DE LA POBLACIÓN

Cuadro 4. Procedencia de la población

N° DE ALUMNOS	3. PROCEDENCIA		%
	COMUNA	N° ALUMN	
	2	1	3.5%
19	7	3	13%
	8	5	27%
	10	0	0%
	11	0	0%
	12	9	53%
	zona rural	1	3.5%

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

La anterior gráfica muestra que el 53% de la población que llegó al programa en su mayoría proviene de la comuna 12. En ese orden, le siguen las comunas 8 con el 27% y comuna 7 con el 13%. En menor proporción pero significativo está la zona rural con el 3.5% y la comuna 2 con el 3.5%. Es importante analizar que el impacto de la convocatoria se dio en las comunas 12, 7, 8 y en la zona rural. De esos sitios es importante destacar que la comuna 12 es la más grande de todas, tiene un contexto difícil porque los barrios son de estratos 1 y 2 con condiciones de vulnerabilidad social. Por el contrario las comunas 7 y 8 son comunas pequeñas en comparación y predomina población de estrato 3.

ESTRATO SOCIOECONÓMICO DE LA POBLACIÓN

Cuadro 5. Estrato socioeconómico de la población

N° DE ALUMNOS	ESTRATO		%
	ESTRATO	N° ALUMN	
19	1	17	89,473684
	2	2	10,526316

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

El 89% de la población matriculada es de estrato 1 y el 11% de estrato 2, lo cual evidencia que el programa favorece casi en su totalidad a la población vulnerable y con condiciones de riesgo social.

NIVEL EDUCATIVO DE LA POBLACIÓN

Cuadro 6. Nivel Educativo de la población

N° DE ALUMNOS	NIVEL EDUCATIVO		%
	GRADO	N° ALUMN	
19	NINGUNO	11	57,894737
	3°	4	21,052632
	6°	1	5,2631579
	7°	3	15,789474

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

El 55% de la población que se vincula al proyecto no tiene escolaridad, el 22% nivel primario y el 5% con los primeros niveles de bachillerato. Teniendo en cuenta que la inclusión educativa es el objetivo, se puede observar que el proyecto tiene impacto en una población en condición de discapacidad visual con muy poca oportunidad de acceder a la escuela regular y haya un reconocimiento en cualquier espacio político, educativo, económico y social.

OCUPACIÓN DE PROVEEDORES ECONÓMICOS

Cuadro 7. Ocupación de proveedores económicos

N° DE ALUMNOS	OCUPACIÓN PROVEEDORES ECONÓMICOS		%
	SECTOR	N° ALUMN	
19	INFORMAL	14	73,684211
	FORMAL	5	26,315789

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

El 74% de los proveedores económicos de las familias de los beneficiados con el programa de rehabilitación, trabaja en oficios varios, no tiene un sueldo fijo, trabajan por el pan diario y lo que se pueda ganar en el momento, no tiene prestación de ley, siendo parte del sector informal.

INGRESOS CON LOS QUE CUENTA LA POBLACIÓN

Cuadro 8. Ingresos con los que cuenta la población

N° DE ALUMNOS	INGRESOS		%
	SMLV	N° ALUMN	
19	0-1	18	94,736842
	MAYOR QUE 1	1	5,2631579

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

Las condiciones socio económico se observa aún más precario cuando sus ingresos son el mínimo e inferiores a un salario mínimo legal, dinero que no cubre el 100% de las condiciones dignas de todo ser humano. Estos indicadores: ingreso y ocupación nos permiten identificar que es una población con condiciones socios

económicos de alto riesgo social y sin garantías para asumir la rehabilitación sin un apoyo de las redes sociales y gubernamentales. en este sentido podemos decir que el proyecto es un gran apoyo entre tantas dificultades que tiene las familias.

TIPO DE FAMILIAS DE LA POBLACIÓN

Cuadro 9. Tipo de familia de la población

N° DE ALUMNOS	TIPO DE FAMILIA		%
	FAMILIA	N° ALUMN	
19	NUCLEAR	1	5,2631579
	EXTENSA	4	21,052632
	MONOPARENT(Línea Paterna)	3	15,789474
	UNIPARENTAL (Línea Materna)	6	31,578947
	RECONSTRUIDA	5	26,315789

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca "proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009"

Como se observa en el gráfico predomina el tipo de familia Uniparental por línea materna donde la madre es la cabeza de familia en el 33% de los hogares. Pero también se observa que en el 22% de los hogares se da la familia reconstruida donde el padrastro puede ser un apoyo importante ante la ausencia del padre. De igual manera se encuentra la familia monoparental por línea paterna en un porcentaje significativo del 16% donde el padre asume el hijo con condición de discapacidad sin el apoyo materno. En un porcentaje menos significativo 13% y que no concuerda con la cultura pacífica encontramos los grupos familiares extensos, finalmente, la familia nuclear que es el "ideal" social solo se observa en el 5,55% de los casos.

SERVICIOS PÚBLICOS CON LOS QUE CUENTAN LA POBLACIÓN

Cuadro 10. Servicios públicos con los que cuentan la población

N° DE ALUMNOS	SERVICIOS PÚBLICOS		%
	S.P	N° ALUMN	
19	AGUA	19	100
	ENERGIA	19	100
	PARABÓLICA	13	68,421053
	TELÉFONO	2	10,526316
	GAS	7	36,842105

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

Como se observa en el gráfico, los únicos servicios públicos que las familias utilizan en su totalidad son el agua, como fuente de vida y la energía aunque muchos de ellos no la sientan tan indispensable, pero se cree y se evidencia por los resultados y la situación económica, que no se les permite tener otros servicios.

TIPO DE VIVIENDA DE LA POBLACIÓN

Cuadro 11. Tipo de vivienda de la población

N° DE ALUMNOS	TIPO DE VIVIENDA		%
	VIVIENDA	ALUMNOS	
19	MADERA	7	33,333333
	CONCRETO	8	40
	OBRA GRIS	3	20
	MEJORA	1	6,666667

Fuente: Caracterización del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Calle del Cauca “proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad 2009”

El 40% de las familias viven en casa de concreto o material, esto no quiere decir que sea en buenas condiciones como se cree, porque aunque haya una vivienda

firme, el interior no integra unas condiciones dignas. Por ejemplo falta de servicios públicos, alimentación etc. El porcentaje de familias que viven en casa de madera es alto, representado por el 33.33%. También se encuentran familias viviendo en mejoras en un 6.6% de casos y en casas en obra gris en el 20% de los casos. Estos nos muestra que las familias tienen condiciones habitacionales precarias y en condiciones difíciles.

ÁREAS DEL INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS

ÁREAS DE REHABILITACIÓN: Esta unidad está dividida en dos secciones:

Rehabilitación sección Ciegos y Sordos:

El ingreso de un niño o una niña con discapacidad visual o auditiva, a los programas de rehabilitación, tanto en la sección de ciegos como en la sección de sordos, está determinado por un procesos de admisión, en el cual el niño o niña pasa por varias etapas, una etapa de diagnóstico, una etapa de evaluación y una de inducción y tratamiento a seguir que puede ser ingreso o remisión a otra institución.

El proceso está orientado por un equipo interdisciplinario, el cual está fundado en los derechos del niño al tener acceso a los servicios que garanticen su pleno y armónico desarrollo como seres humanos y de que se le proporcione al niño o a la niña igualdad de oportunidades de estimulación y aprendizaje necesarias para el adecuado desenvolvimiento de todas y cada una de sus áreas y procesos de desarrollo físico, intelectual, afectivo, moral y social

Sección Ciegos: Busca lograr en los niños y niñas la independencia y relación con su medio, siguiendo un proceso educativo de acuerdo a sus edades y capacidades, a través de la estimulación en áreas específicas como orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, braille, ábaco, mecanografía, sistemas y

estimulación de la capacidad visual mediante la terapia de baja visión;
brindándoles además programas curriculares hasta segundo de primaria.

3. MARCO NORMATIVO

Por otra parte, en Colombia y casi todo el mundo, la discriminación contra las personas que enfrentan una situación de discapacidad visual es real y latente debido a la condición en que están. Sin embargo, en el mundo entero se han planteado y desarrollado una serie de convenciones y leyes para proteger a esta población que día tras día aumenta por los múltiples efectos de los diferentes procesos que en la sociedad se realizan.

En esta medida, es necesario e importante mostrar las diferentes leyes y normas que existen en el país como en diferentes lugares del mundo sobre la discapacidad visual, y así, analizar el grado de discriminación que existe, puesto que hay unas base legales que protegen y benefician a este tipo de población pero que éstas no son aplicadas con eficiencia, eficacia, ni buscando mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan esta situación. Es por ello, que se planteó este marco normativo, para mostrar las diferentes normas y leyes que cobijan a la población en situación de discapacidad, pero que llevándolo a la realidad no se han desarrollado adecuadamente.

A pesar que existe esta legalidad, no son operativas y no se constituyen como un recurso para que la familia pueda afrontar dicho evento, por ende, la familia debe crear sus propias herramientas y bases para enfrentarla, modificando su estructura y sus relaciones antes establecidas, siendo esta la principal fuente de motivación emocional y fuente de recursos para las personas con discapacidad visual.

En Colombia se ha acogido las leyes tanto nacional como internacionalmente que se han promulgado en pro del bienestar de las personas que enfrentan una discapacidad.

VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA *“Marco internacional: los principales textos internacionales contiene en general planteamientos específicos en relación con los derechos de las personas con discapacidad, y señalan deberes de los Estados y de la sociedad para con ellos”*¹¹

De lo anteriormente planteado se puede decir; que las personas que enfrentan una situación de discapacidad poseen unos derechos y unos deberes como cualquier persona con sus cinco sentidos, además de esto, el Estado en donde haya una población con discapacidad debe garantizar el cumplimiento de los derechos que le corresponde por el simple hecho de ser seres humanos.

Dentro de las normas¹² más importantes se encuentran:

- Declaración universal de los derechos humanos (1948)
- Pacto internacional de Derechos económicos, sociales y culturales (1976)
- Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos (1976)
- Declaración de Derechos de las personas con retardo mental (1971)
- Declaración de los Derechos de los impedidos (1975)
- Declaración de las personas sordos ciegos (1979)
- Decenio de acción mundial para las personas con discapacidad

Fernando Fantova plantea: *“Si miramos a las personas con discapacidad, hay que empezar por decir que no siempre resulta positivo para un grupo humano el ser objeto específico de algún tipo de política pública. En ocasiones, ser considerado como tal no aporta beneficios y, sin embargo, puede contribuir a la estigmatización del grupo. Sin embargo, en general, las personas se agrupan en colectivos, en función de alguna situación o interés, e intentan ser visibles, entrar*

¹¹ VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. *Marco legal de la discapacidad*. 2005. [citado el 19 de Mayo de 2012] en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

¹² VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. *Marco legal de la discapacidad*. 2005. [citado el 19 de Mayo de 2012] En: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf. . 32

en la agenda política y social. Esto también ha ocurrido y sigue ocurriendo en relación con las personas con discapacidad”¹³

Existen una amplia gama de normas, leyes, convenciones que resguardan y protegen a los discapacitados a nivel internacional y cada Estado las adopta en su país para desarrollarlas de una forma general, teniendo como objetivo siempre la protección de esta población pero recordando que ellos también deben cumplir con unos deberes para con los demás, pero en ocasiones el hecho de tener una serie de normas a favor y beneficio se puede llegar al punto de ser catalogados como “especiales” y tener un estigma social.

No obstante, es importante realizar el proceso de reconocimiento de este tipo de población ante la sociedad y el mismo Estado, para que sean estos los que les brinden a dicho grupo las condiciones necesarias y la calidad de vida que se merecen; sin importar el estigma que se tenga sobre ellos.

En relación con las leyes y normas que existen en Colombia sobre la discapacidad, en la rama legislativa, actualmente existe un Marco Legal de la Discapacidad, el cual recoge todas las declaraciones y normas internacionales que se ha promulgado. A nivel nacional, en la Constitución Política de Colombia de 1991, se encuentran una serie de artículos que protegen a la población en situación de discapacidad. Artículos¹⁴ como:

¹³ FANTOVA, Fernando. *Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas*. Artículo publicado en FEPAPDEM, núm. 8, noviembre 2007, 2 [Citado el 20 de Mayo de 2012, 11:40Am] Disponible en: [http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Discapacidad.%20calidad%20de%20vida%20y%20pol%C3%ADticas%20p%C3%ABlicas%20\(2007\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Discapacidad.%20calidad%20de%20vida%20y%20pol%C3%ADticas%20p%C3%ABlicas%20(2007).pdf). Pág. 2

¹⁴ MARCO LEGAL DE DISCAPACIDAD, [citado el 28 de Febrero de 2013, 9:01Am] Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

- **ARTICULO 13.** El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

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

- **ARTICULO 54.** Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

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

De igual forma, la ley 361 expedida en 1997¹⁵, se refiere a la protección de la población en situación de discapacidad, buscando el bienestar social. Se hace énfasis en la prevención, rehabilitación y la integración de dichas personas.

En la parte de integración, la ley hace mayor hincapié en lo que se relaciona con la educación, la parte laboral, en la parte de las comunicaciones y en el transporte, de igual forma, promulga la eliminación de barreras arquitectónicas que les impida desarrollarse y moverse.

¹⁵

MARCO LEGAL DE DISCAPACIDAD, [citado el 28 de Febrero de 2013, 9:01Am]
 Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

La ley 1145 de 2007¹⁶, es otra de las leyes que habla sobre la promoción y garantía de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Consta de trece artículos los cuales tratan sobre el derecho dicha población y las organizaciones que se han creado para el bienestar y protección de los mismos.

A pesar de las diferentes leyes y marco legal que existe, no se halla una ley, norma o declaración específica para la población en situación de discapacidad visual, las diferentes promulgaciones que se encuentran son para la discapacidad en general y cubre a todas las personas que enfrenten diferentes discapacidades, ya sea físicas, mentales, sensoriales, entre otras posibles.

Y es complejo, que no se encuentren leyes específicas para cada caso, en el sentido, que hay que comprender que las discapacidades no son iguales, no se perciben ni se enfrentan de la misma forma, además, los procesos de rehabilitación, son procesos diferentes y van a depender del tipo de discapacidad que enfrente una persona.

La perspectiva sistémica permitió convocar a los investigadores a contemplar los distintos componentes de un asunto como la discapacidad visual en un miembro de una familia y su interrelación constante, por ese motivo el componente de las políticas correspondientes a un programa gubernamental, enfocadas en la atención de la población con discapacidades físicas, específicamente la visual; se considera relevante, en la medida que posibilita identificar los recursos a los cuales podría acceder una población y la importancia de que ésta se apropie de ellos.

¹⁶ LEY 1145 DE 2007, [citado el 28 de Febrero de 2013, 9:02Am] Disponible en: http://www.cepal.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf

CAPÍTULO III

4. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL: FAMILIAS CON HIJOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL DESDE EL MODELO ESTRUCTURAL

Para finalidad de esta investigación, se tuvo en cuenta los planteamientos que realizan diferentes autores sobre familia, estructura familiar, adolescencia, ciclo vital familiar, discapacidad visual y proceso de rehabilitación. Estos conceptos permitirán analizar la estructura familiar de un adolescente con discapacidad visual, así, se le dará respuesta a la pregunta central, eje que le da forma y sentido a la investigación.

La investigación se basó en la teoría sistémica y para efectos de la caracterización se empleó específicamente el modelo estructural cuyo pionero es Salvador Minuchin. Se escogió este modelo debido a que se consideró de mayor pertinencia para la investigación teniendo en cuenta sus principios teóricos al explicar la organización y el funcionamiento de la familia, puesto que se entiende como un sistema relacional, en donde la acción de uno de sus integrantes moviliza, afecta o beneficia el resto de sus partes por lo cual se plantearía que este sistema está en constante movimiento ya que se construye un conjunto de interacciones y relaciones estableciendo unas características propias de la familia.

La familia como sistema al afrontar una situación que modifica o altera sus relaciones, va a influenciar a su vez en el comportamiento de sus partes, puesto que todo lo que le ocurra a la familia en general; va a trascender en mayor o menor nivel a dichas partes, pero no es solo la familia quien va a tener este proceso, el contexto donde se encuentra inmerso este sistema también va a estar involucrado en las diferentes relaciones, interacciones y estilos comunicativos que

se crean. La familia está dividida en subsistemas de algún modo le permiten condicionar a la familia y al mismo tiempo definirla, sin olvidar que hacen parte de un sistema más grande que es quien brinda herramientas y recursos crezcan y se desarrollen.

Esta caracterización se realizó desde el modelo estructural puesto que es importante reconocer la influencia que tiene la familia dentro del proceso de crecimiento y desarrollo del ser humano y como ésta es afectada en el momento que un miembro de la misma debe enfrentar una situación determinada. Además que este modelo permitió visualizar a la familia como un tipo de organización que desarrolla interacciones entre sus partes y que a su vez determina la conducta de los mismos. De igual forma, permitió ver la capacidad que tiene la familia como sistema para transformarse y adaptarse a los cambios que el contexto le presenta pero que en algunos casos es más bien rígida y se le dificulta aceptar los cambios y adaptarse a las modificaciones.

La sociedad está conformada por grupos que influyen en ella, dentro de esos grupos, se encuentra la familia. Ana María Campanini Y Franceso Coluppi plantean: *“Ésta pese a haber sufrido cambios paralelos a los de la sociedad, es la única organización humana que se ha mantenido estable a través de la historia, al menos en determinados aspectos”*¹⁷

En esta medida y en relación al anterior planteamiento, la familia se constituye como la organización más importante socialmente hablando, es quien forma a través de principios y valores las personas que conforman la sociedad.

¹⁷ CAMPANINI, Ana María, LUPPI, Francesco. *Servicio Social y Modelo Sistémico*. 1991. En: Una nueva perspectiva para la práctica cotidiana. Barcelona: Editorial Paidós. p. 136

La familia es un grupo, es un sistema y se puede decir que es una forma de organización donde cada integrante tiene un rol que mostrar y con éste tiene unas funciones que desempeñar. Sin embargo estas funciones, actividades y acciones que realiza determinado integrante, van a afectar de una u otra forma, al resto de la familia, sin limitarse a decir que la familia es solo una sumatoria de individuos.

El grupo familiar va a estar influido por las condiciones sociales, económicas, culturales, (entre otros elementos) del lugar donde se encuentre ubicado, pues no es lo mismo vivir en un barrio reconocido de la ciudad por su buen ambiente, a vivir en el barrio reconocido por la violencia, atracos y demás problemáticas sociales. Son esas condiciones que van a permear a la familia, dándoles la posibilidad de ir construyendo su forma de vida, su imagen, identidad y la de los integrantes.

La familia vista desde lo ecosistémico, hace referencia a verla y analizarla como un todo relacional tanto a nivel interno como externo, ante esto; la autora Ángela Hernández plantea; *“Un sistema es un todo de partes interdependientes”*¹⁸

Es decir, la familia como primer ente socializador y fundamental en la vida de un ser humano para la constitución de la personalidad y demás elementos actitudinales y de comportamiento, puede ser un todo, donde los miembros son esas partes que poseen ciertas características y particularidades que los hacen inherentes a la familia.

Teniendo en cuenta lo anterior, la familia es una forma de organización donde se ejerce control, poder, jerarquía y unas formas específicas de comunicarse, construyéndose códigos y un lenguaje característico de estos.

¹⁸ HERNANDEZ, Ángela. *La familia desde la propuesta ecosistemica*. 1998. En: Familia ciclo vital y psicoterapia breve Cap. 2. Bogotá: Edit. El Búho, p.25

Al ver la familia como un sistema, es el primer grupo al cual el niño hace parte, en esa lógica es que comienza a enfrentar las diferentes etapas del ciclo vital, la familia es la que va a ayudar de una u otra forma a afrontar esas etapas.

De igual forma, subyace que desde la familia como sistema es donde se satisfacen algunas de las necesidades que van surgiendo a medida que el adolescente va creciendo y desarrollándose.

Se reconoce que esas partes (individuos) son un fragmento de la familia pero no son iguales, es decir, cada uno tiene sus particularidades y sus características, en donde tiene puntos de encuentro que son comunes entre sí.

Por ello, hay que tener claro, que la familia tiene unos componentes que la hacen ser un todo. Algunos de estos componentes tiene que ver con, los límites, los roles, las reglas, los patrones de interacción, entre otros. Y la relación de éstos conforma lo que se denomina como composición familiar y la estructura familiar.

Por otro lado y sin desconocer lo que se ha planteado hasta el momento, la autora Ángela Hernández plantea: *“Al igual que los seres humanos, la familia también atraviesa por unas etapas de un ciclo, este ciclo se conoce como el ciclo vital familiar”*¹⁹

A partir del enfoque sistémico, los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones.

¹⁹ HERNANDEZ, Ángela. *La familia desde la propuesta ecosistémica*. 1998. En: Familia ciclo vital y psicoterapia breve Cap. 2. Bogotá: Edit. El Búho, p. 39.

La familia aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades, más allá de los miembros que componen a la misma. Esta totalidad se construye mediante un sistema de valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente. Esta cultura familiar fraguada con el tiempo da una identidad al grupo, fortaleciendo el sentido de pertenencia de sus miembros, dando respuesta a sus necesidades de filiación y contribuyendo a la construcción de la propia identidad personal frente al medio.

Partiendo de la base que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas, cuando en el seno de ésta nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Por lo anterior, se puede presentar la utilización de dos mecanismos de defensa que la familia usa al darse cuenta de lo ocurrido. Como son; la sobreprotección o la negación.

Espinal, Gimeno, y Gonzalez define la sobreprotección. *"En este sentido, podríamos hablar de un tipo de interacción que lleva a ahogar las demandas de autonomía de la persona protegida, generando sentimientos de baja competencia y desvalimiento, y en cierta medida una relación de dependencia mutua, tanto desde el que tiene la necesidad de sobreproteger como del que necesita ser protegido, ambos dependen altamente del otro para dar sentido a su vida"*²⁰.

La relación puede así desembocar en la anulación de la persona protegida, o bien en la aparición de una crisis cuando la persona protegida busca un distanciamiento o busca otro protector.

²⁰ ESPINAL, I., GIMENO, A. y GONZÁLEZ, F. *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. [Citado el 14 de Marzo de 2013, 06:25Pm] Disponible en: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>, p.10.

Estos mismos autores señalan *“La negación, supone no reconocer o huir de las relaciones conflictivas, lo que en consecuencia lleva a no abordar la resolución de los conflictos existentes. Aunque se refieran a aspectos relevantes de la vida familiar, se ocultan ante los ojos ajenos y ante los propios, se niega vehementemente su existencia con engaño y autoengaño; otras veces se responde restándoles la importancia que merecen o buscando atribuciones externas, eludiendo con ello la responsabilidad de cada miembro, tanto en su génesis como en su resolución. La familia en estos casos gasta su energía en ocultar el conflicto más que en encontrar una solución satisfactoria. Aquí se puede incluir, por extensión, también a la negación de todo tipo de emociones negativas, desde rivalidades, celos o envidias, a relaciones violentas y a todo tipo de abusos, con demasiada frecuencia silenciados por la familia”*²¹.

En la enciclopedia británica²²; plantean algunos de los tipos de familias, sin embargo, para esta investigación se retomaron solo dos tipos de ellos, los cuales fueron;

- *Familia nuclear, padres e hijos (si los hay); también se conoce como «círculo familiar»;*
- *Familia extensa, además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines;*
- *Familia monoparental, en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres;*

²¹ ESPINAL, I., GIMENO, A. y GONZÁLEZ, F. *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. [Citado el 14 de Marzo de 2013, 06:25Pm] Disponible en: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>, p. 42.

²² ENCICLOPEDIA BRITÁNICA EN ESPAÑOL. *La Familia: Concepto, Tipos Y Evolución*. 2009. [citado el 12 de Mayo de 2013, 06:53pm] Disponible en: http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

- *Otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.*

Lo anterior, con el fin de tener claro el tipo de familia con las cuales se realizó el análisis debido a que es importante saber las relaciones que dan origen a lo que se le llama familia y las interacciones que en ésta se constituyen.

Por otro lado y para el desarrollo de la investigación, se tuvo como referente el tema del ciclo vital familiar teniendo en cuenta que éste no es un tema nuevo ni con poco bagaje teórico, por el contrario, desde hace mucho tiempo, se han ido adelantando y proponiendo alternativas e ideas en relación al tema central, además, es muy importante dar cuenta de la etapa del ciclo vital en la cual se encuentra la familia para saber qué puede estar afectando y cómo se puede intervenir dentro de ésta ayudándole a salir de la crisis o momento complejo por el cual atraviesa.

La autora Ángela Hernández plantea cinco (5) etapas²³:

1. *La conformación de la pareja (sin hijos)*
2. *Familia con hijos pequeños*
3. *Familia con escolares*
4. *Familia con adolescentes*
5. *La salida de los hijos del hogar*

²³ HERNÁNDEZ, Ángela. *El concepto de la vida familiar*. 1998. En: Familia ciclo vital y psicoterapia breve. Cap. 3. Bogotá: Edit. El Búho, p.47.

Cada familia atraviesa y vivencia estas etapas del ciclo vital de forma diferentes y va a depender del contexto en cual la familia se encuentre inmersa y se desarrolle.

Cabe hacer la aclaración que no es un proceso lineal, por el contrario, es un proceso dinámico y que sufre cambios dependiendo de las personas quienes la conforman. Es importante tener en cuenta los anteriores planteamientos y lo que propone la autora Ángela Hernández puesto que los adolescentes sujetos de la investigación, están inmersos en una sociedad y hacen parte de una familia que tiene sus propias formas de relacionarse, de interactuar, de ser familia y sus prácticas particulares.

Dichas formas, se van traspasando de generación en generación, por ello se dice que en la familia hay un elemento transgeneracional, de igual forma hay que tener en cuenta el tipo de familia que es, la etapa en la cual está inmersa y los componentes de la familia²⁴, pues esto dará mayor información para ver cómo cada familia es diferente de las demás y vivencia las situaciones de forma distinta resaltando algunas similitudes.

En la etapa donde la familia tiene un adolescente, ocurren muchas situaciones que van dándole un cambio a éste y a la misma familia, con respecto a ello la doctora Ingrid Vargas plantea; *“La adolescencia es una etapa de grandes crisis para la mayoría de los individuos y las familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en la relación de éstos con el exterior. La familia necesita hacer los ajustes que requieren el comienzo de la pubertad y la madurez sexual”*²⁵

²⁴ Los componentes, se refieren a los componentes de la estructura familiar.

²⁵ VARGAS, Ingrid. *Familia y Ciclo Vital Familiar*. [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/4.1%20ciclo%20vital%20de%20la%20familia.pdf>. p. 4

Es decir, la familia también realiza una acomodación y es objeto de ciertas modificaciones para adaptarse a las nuevas condiciones que se empiezan a constituir.

Otros autores como José Arturo Mendizábal Rodríguez y Beatriz Anzures López explican las relaciones de hijos adolescentes con sus padres planteando: *“Cuando los hijos llegan a la adolescencia los problemas familiares pueden centrarse en la diferenciación de roles y en asuntos relacionados con la separación. Para los padres puede ser difícil desligarse de los hijos y establecer un nuevo equilibrio en el sistema conyugal. Las dificultades en la relación padres-hijos, pueden ocurrir principalmente alrededor de tres áreas: la autoridad, la sexualidad y los valores”*²⁶.

Dichas dificultades se dan debido a que la comunicación y la misma relación están llenas de tensión y sin afecto, promoviendo un ambiente hostil, donde los padres se ciñen a estereotipar a sus hijos por la etapa a la que pasan. Sin embargo, todo eso es necesario vivirlo puesto que el adolescente, va a pasar a una etapa (la adultez) donde necesita herramientas para saberse comportar y actuar ante el mundo.

Para esta etapa, se necesita del acompañamiento de la familia, pues son estos los que le darán los elementos para enfrentar dicho mundo, sin embargo, muchas familias evaden su responsabilidad para con éstos y nos les ponen límites posibilitando que los adolescentes se comporten de la forma como ellos creen si tener una orientación y un apoyo permitiendo de forma más sencilla que las conductas de rebeldía sean más intensas y con mayor evidencia.

²⁶ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>. p.195

Por otro lado, los adolescentes comienzan a cuestionarse sobre la sexualidad, al respecto los autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López plantean; *“La adolescencia es un periodo de exploración de la sexualidad recientemente descubierta, por lo que son comunes los conflictos acerca de los valores sexuales y su expresión. Los adolescentes tienen muchas dudas y angustia alrededor de su sexualidad en desarrollo. Cada adolescente debe tomar decisiones con respecto a la expresión sexual, que va desde la supresión total hasta la máxima promiscuidad”*²⁷

De igual forma, para esta investigación se desarrollaron los planteamientos de varios autores que explican el tema de la estructura familiar, teniendo en cuenta el modelo estructural con su principal exponente Salvador Minuchin. Es importante desarrollar esta categoría debido a que la estructura es una parte importante de la familia, la cual le da consistencia e identidad, además que de alguna u otra forma organiza a la misma y esa organización ayuda a que la familia desempeñe las funciones necesarias para cumplir con las metas que se proponga.

Se tuvo en cuenta los planteamientos de Silvia Gallego quien propone: *“La estructura familiar, como cualquier otro sistema debe tener una estructura tanto para sobrevivir como para cumplir metas y funciones. La estructura familiar debe considerarse como el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos cómo interactúan los integrantes de familia y se hace por medio de la comunicación entre ellos. En síntesis, la estructura es la organización de las relaciones a través de pautas que determinan de qué manera, cómo y con quien relacionarse”*²⁸

²⁷ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>. p. 47

²⁸ GALLEGO, Silvia. *La teoría de los sistemas y familias*. 2006. Cap. 2 En: Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales, Editorial Universidad de caldas, p. 39-69.

La familia desde el enfoque sistémico es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que a su vez posibilitará o no la presencia y/o mantenimiento de la misma.

Es importante el conocimiento de estas reglas, tanto explícitas como implícitas, que condicionan las propias relaciones familiares, para conocer y comprender a la familia y sentar las bases de cualquier tipo de intervención sobre ella, pues inciden de forma significativa en cómo la familia hace frente a los problemas de cada uno de sus miembros y a su propia problemática como sistema. Las reglas suelen ser acordes con los valores y creencias de la familia y regulan también la detección de las necesidades de sus miembros, la comunicación y las conductas de dar y recibir ayuda, que son de suma importancia para conocer la funcionalidad del sistema.

La estructura familiar está compuesta por un sinnúmero de elementos que la caracterizan, de esta manera, cada familia es diferente la una de la otra, y esta permeada por factores sociales, políticos, religiosos, culturales, ambientales etc.

Todas las personas, en todas las sociedades, sin excepción se comunican, unas diferentes a las otras pero todos lo hacen, es a través de la comunicación que el ser humano se expresa permitiendo generar interacción e interrelación con las demás personas. La familia es sin lugar a dudas un lugar donde la comunicación se hace indispensable, puesto que les permitirá a sus miembros establecer formas particulares y únicas de interacción.

Paúl Watzlawick²⁹ propone siete axiomas de la comunicación, en donde cada uno tiene un significado y particularidad que los diferencia, planteando que es imposible no comunicar como uno de los axiomas y el primero de ellos. La familia como sistema, en donde la acción de uno de sus miembros repercute e involucra sobre los demás miembros de la familia, afectando el funcionamiento de la misma.

Además de la comunicación, la familia entendida desde lo sistémico, tiene unas propiedades que la caracterizan y la hacen única y diferente de las demás estructuras familiares, permitiendo de esta manera a cada familia vivir bajo unos parámetros de convivencia establecidos internamente que admitirá el desarrollo de su estructura como familia.

Otros elementos que marcan la estructura familiar desde lo sistémico, tiene que ver con las percepciones, sentimientos y acciones de los miembros de la familia, puesto que a pesar de que hacen parte de un todo como familia, cada uno de ellos tiene unas particularidades de ser frente a la otra persona inmersa en el mismo sistema, cada uno de ellos es un mundo independiente y diferente que se constituye en un todo como sistema.

La estructura familiar supone que existe una o unas figuras que asumen el liderazgo, por tanto, ellas ejercen una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares, y también en las sanciones que pueden derivarse de su incumplimiento. El líder familiar ejerce también una mayor influencia en el modo de pensar, sentir y comportarse de los miembros de la familia.

²⁹ WATZLAWICK, Paul. *Teoría de la comunicación humana*. 1986. Cap. 2, Barcelona: Editorial Herder, p. 49-71

Para fines específicos de esta investigación, se plantearan algunos de los tipos de familias que existen teniendo en cuenta la autora Luz Mary Sánchez Rengifo, en su documento “Evaluación y trazado de la estructura familiar”.

La autora Sánchez Rengifo retoma los conceptos del modelo estructural para referirse a la tipología de familias y planteando que de acuerdo a los límites que la familia posea ésta se considerará en una categoría o en otra. La autora señala: *“El análisis de los límites permite establecer una tipología familiar”*³⁰

Familia amalgamada: *“Se encuentra en un extremo del espectro y se caracteriza por demasiada impermeabilidad en los límites (rígidos) hacia el exterior, y demasiada permeabilidad (límites difusos) entre los subsistemas que la integran”*³¹

Familia desligada: *“Al contrario de la anterior, ostenta demasiada permeabilidad hacia el exterior (límites difusos) y excesiva impermeabilidad entre los subsistemas que la acompañan (límites rígidos). Se promueve la individualización prematura, los lazos de solidaridad, las confidencias, la intimidad se vivencian por fuera de la familia”*³²

³⁰ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p.15

³¹ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 52.

³² SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 52.

Familias funcionales: conectadas y separadas: *“En las familias conectadas y separadas hay un nivel de cohesión adecuado que permite que los miembros tengan al mismo tiempo un sentido pertenencia a la familia y un sentido de autonomía”*³³

Familias flexibles y estructuradas: *“En las familias flexibles encontramos un estilo asertivo, la jerarquía se maneja igualitaria y el liderazgo puede fluctuar entre diferentes miembros, en consecuencia la disciplina es democrática: las negociaciones son satisfactorias y hay buena resolución de conflictos”*³⁴

Por otra parte dice: *“En las familias estructuradas también encontramos un estilo generalmente asertivo, la jerarquía es manejada democráticamente con un líder estable: la negociación se da de manera estructurada”*³⁵

Por otro lado, pero sin desligarse de lo anterior, se presentan algunos de los componentes de la estructura familiar desde el modelo estructural debido a que éstos son los que tiene trascendencia dentro de las dos familias y así poder llevar cabo la caracterización de éstas familias sujetos de la investigación.

Los elementos que se desarrollaron fueron jerarquía, roles, límites, alianzas y comunicación.

³³ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 52.

³⁴ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 52.

³⁵ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 52.

Los autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López definen la estructura: *“La estructura de una familia está constituida por las pautas de interacción que se establecen entre sus miembros, quienes organizan sus relaciones dentro del sistema en una forma altamente recíproca, reiterativa y dinámica”*³⁶

La estructura ayuda de una u otra forma a organizar la familia y sus relaciones, dándole forma a la misma. Dentro de dichos elementos, estos dos autores definen varios para este caso en particular se tendrán en cuenta algunos de ellos. A continuación se desarrollan cada uno de ellos.

Uno de los elementos es la **jerarquía**; definida como *“Los niveles de autoridad que se establecen dentro del sistema, que varían de acuerdo con la etapa del ciclo vital familiar, las características de personalidad de sus miembros, la dinámica de las relaciones conyugales, el orden de nacimiento, etcétera. La adecuada distribución de la autoridad requiere de su correcta definición para cada contexto de la vida familiar, esto es reglas y autoridades claras y predecibles”*³⁷.

En el caso de los hijos adolescentes es normal que traten de intervenir en las decisiones que les atañen (permisos, dinero, uso del coche, etcétera) ya que se encuentran en proceso de adquirir mayor autonomía; y si los padres son autoritarios, no estarán en disposición para negociar con sus hijos, desencadenando conflictos que afectarán todo el sistema. En el desempeño de las funciones parentales se requiere el uso de cierta autoridad racional, a pesar de lo deseable de la democracia no existe autoridad sin líderes.

³⁶ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>. p.191, 192

³⁷ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>, p. 55.

Otro de los componentes de la estructura son los **roles** que *“Son conductas repetitivas que implican la existencia de actividades recíprocas en otros miembros de la familia, equivalen a lo que se espera que haga un individuo en determinado contexto. Para que el sistema familiar funcione se requiere que sean lo suficientemente complementarios, deben ser aceptados y actuados en común acuerdo, lo cual se da si cada miembro se ve a sí mismo como lo ven los demás y existe concordancia sobre lo que se espera de él”*³⁸

El autor Juan Manuel Saucedo propone algunas clases de roles como son: *“La funcionalidad de los roles depende de su consistencia interna, la cual existe si cada miembro se ve a sí mismo como lo ven los demás y hay acuerdo sobre lo que se espera de él. También se requiere que los roles sean suficientemente complementarios para que funcione bien el sistema. Existen roles funcionales (el de proveedor, el de ama de casa, el de estudiante, etc.) Y roles disfuncionales o idiosincráticos que reflejan patología individual y familiar (el de chivo expiatorio, el de mártir, el de tonto, etc.). Lo importante en la definición de roles es que faciliten el funcionamiento del grupo y que sean aceptados y actuados de común acuerdo”*³⁹.

Es decir, los roles de cada miembro de la familia va a depender de como ese miembro se ve a sí mismo y como éste se define, además la forma como su familia lo define.

³⁸ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>, p. 52.

³⁹ SAUCEDA, García Juan Manuel. *Psicología de la vida en familia: una visión estructural*. Revista Médica, Instituto Mexicano del Seguro Social. México. 1991. Vol. 29, Núm. 1, p.61-67. [citado el 6 de Mayo de 2013, 1025Am] Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/Sauceda%201991.pdf>

Por otra parte las **alianzas** *“Se denominan así las asociaciones abiertas o encubiertas entre dos o más integrantes de la familia; las más apropiadas son las que incluyen miembros de la misma generación o del mismo género. Cuando las alianzas son inadecuadas se llaman coaliciones. Los conflictos conyugales pueden invadir a los hijos y generarlas”*⁴⁰.

En los componentes también caben los **límites** que *“Hacen alusión a los aspectos de cercanía/ distancia entre las personas o los subsistemas. Son fronteras, membranas imaginarias que regulan el contacto que se establece con los demás en términos de permisividad, dependencia emocional, derechos, autonomía, etcétera. Su función consiste en marcar una diferenciación y su clara definición es fundamental. En ocasiones, los límites individuales son difusos, la distancia psicológica entre los miembros escasa, frecuentemente unos responden por otros y se diría que forman una masa amorfa; este tipo de relación amalgamada genera problemas y el adolescente se siente ahogado, culpable, y no sale de su entorno familiar; en otras, los límites son tan marcados o rígidos que anulan la comunicación y forman relaciones desvinculadas, que mantienen al adolescente aislado. Ambos tipos de relación pueden existir en la misma familia”*⁴¹

La autora Luz Mary Sánchez clasifica los límites que pueden existir en la familia como; límites rígidos, difusos o moderados.

⁴⁰ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>, p.191, 192.

⁴¹ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>, p. 57.

- **Limites rígidos:** Dejan entrar y/o salir muy poca información⁴².
- **Limites difusos:** Dejan entrar y/o salir demasiada información⁴³.
- **Limites moderados:** Permiten un intercambio flexible con el entorno⁴⁴.

En la parte de la **comunicación** autores José Arturo Mendizábal y Beatriz Anzure plantean: *“Para el correcto desempeño de los roles y la realización de las tareas propias de la vida de la familia, se requiere de la comprensión mutua; esto quiere decir que los mensajes intercambiados sean claros, directos y suficientes y que los receptores estén en disposición y apertura para evitar distorsiones. La comunicación es elemento indispensable para identificar y resolver los problemas, desafortunadamente durante la adolescencia se ve sumamente afectado”*⁴⁵.

La autora María José Escartin también desarrolla ideas interesantes sobre la familia como un sistema y a la estructura de la misma, realizando planteamientos importantes sobre la comunicación en su documento y dice: *“El sistema familiar y*

⁴² SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 15.

⁴³ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 58.

⁴⁴ SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary. *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes*. 2004. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano, p. 58.

⁴⁵ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 14 de Marzo de 2013,06:25pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>, p. 192

el trabajo social” planteando “A propósito de la comunicación, nos limitamos aquí a subrayar que empleamos aquí este concepto para denotar el intercambio de símbolos significativos, vocales y gestuales... Puede considerarse que una familia tiene un estilo característico de comunicación. Estos modelos característicos de interacción operan dentro de los límites de la familia y en transacciones con sistemas externos. Por lo tanto, una familia individual tiene un sistema único de modelos de comunicación que influye fuertemente en la conducta de sus miembros”⁴⁶

Para fines de esta investigación también se utilizó el concepto de adolescencia, pero; antes de definir éste, hay que plantear que es importante este concepto debido a que los sujetos principales de la investigación se encuentran en esta etapa del ciclo vital y enfrentan una situación de discapacidad visual.

También es importante, debido a que la adolescencia es una etapa caótica en donde se presentan una serie de cambios, por lo tanto se analizó los sucesos que ocurren cuando un adolescente está atravesando esta etapa condicionado por la discapacidad visual, indagando ¿se enfrenta igual que cuando un adolescente tiene sus cinco sentidos?, ¿ocurren cambios?, es decir ¿qué pasa en dicha etapa cuando el sujeto tiene dicha característica?

Los autores Arminda Aberastury y Mauricio Knobel definen la adolescencia como: *“Un período de transición entre la pubertad y el estadio adulto del desarrollo. El sino de la adolescencia es integrarse en el mundo del adulto donde tendrá que aceptar su nueva configuración de ser humano, su morfología adulta y la capacidad del ejercicio de su genitalidad para la procreación. Adolescencia: etapa de la vida durante la cual el individuo busca establecer su identidad adulta, apoyándose en las primeras relaciones objetales parentales internalizadas y*

⁴⁶ ESCARTIN, Caparros, María José. *El sistema familiar y el trabajo social*. 1992. Universidad de Alicante. Escuela Universitaria de Trabajo Social. p. 59

verificando la realidad que el medio social le ofrece, mediante el uso de los elementos biofísicos en desarrollo a su disposición y que a su vez tienden a la estabilidad de la personalidad en un plano genital, lo que solo es posible si se hace el duelo por la identidad infantil”⁴⁷

Lo anterior da a inferir que la adolescencia es comprendida como una de las etapas del ciclo vital por el cual todo ser humano debe atravesar y vivenciar para ir desarrollando tanto su parte física como emocional y psíquica. Ante esto, la adolescencia es una etapa de cambio, de transformaciones generales del ser humano, como en el cuerpo, puesto que se van desarrollando y tomando forma algunas partes del mismo, como de la mente que va abandonando algunas creencias para adoptar otras ideas, conceptos, percepciones y posturas, sin embargo hay que tener en cuenta que dichos cambios se van a asumir y a afrontar de diferentes formas y va a tener cierto grado de influencia del contexto y relaciones interpersonales que tengan las personas que llegan a esta etapa.

Sin embargo, enfrentarse a la etapa de la adolescencia no es tan sencillo como parece, dichos cambios y transformaciones crean angustia, dudas e incertidumbre por parte de la persona debido a que es por situaciones y condiciones que recientemente está afrontando sin posibilidad de tener explicaciones inmediatas a lo que vive.

Es allí donde aparece el duelo, el ser humano va abandonando lo que de niño le gustaba para inclinarse por otros elementos que le van interesando y van ayudándole a construir su identidad.

En la adolescencia, la figura de padre va teniendo una imagen distinta y va perdiendo valor para el ser humano, esto no quiere decir que no sean importantes

⁴⁷ ABERASTURY, Arminda y KNOBEL, Mauricio. *Normalidad y patología en la adolescencia. Un enfoque psicoanalítico*. Cap. 2: El síndrome de la adolescencia normal. 1971. Editorial Paidós.p.1

ni necesarios, los que van cobrando mayor valor son los grupos de pares puesto que se encuentran en similitud de edades y enfrentan una situación parecida por lo que se identifican con mayor facilidad.

Es en esta etapa donde los adultos no entienden a los adolescentes, donde los conflictos y las diferencias son muy frecuentes, la situación es una “normalidad”. Cada una de esas experiencias que van evidenciando los adolescentes con los padres como con el grupo de pares, le van ir ayudando para que obtenga mayor elementos para la constitución de su identidad, pues es con ésta que se va a identificar el mismo y los demás van a definirlo.

La autora Carmen Ovéis González plantea una serie de elementos⁴⁸ que ocurren en la adolescencia relacionados con los cambios que suceden:

- *Lo que hasta ahora eran fantasías, ahora puede realizarse, esta posibilidad de realización trastoca todo el equilibrio psíquico previo.*
- *Supone un duelo al tener que hacer frente a una serie de transformaciones corporales con la consiguiente pérdida del cuerpo infantil.*
- *Duelo, también, de las imágenes parentales infantiles*
- *El desinvertimiento parental es sustituido por un revestimiento de nuevas figuras con las que puede realizar un acercamiento sexual.*

⁴⁸ OVÉIS, González Carmen. *El desarrollo evolutivo en la adolescencia*. 2011, editorial: Gijón. p. 04

- *La sensación de modificación de la realidad corporal y psíquica, supone un cierto riesgo de descompensación o una cierta huida a través del comportamiento.*
- *El doble movimiento de la adolescencia- pérdida de la infancia y búsqueda de un estado adulto- constituye la esencia misma de la crisis del proceso psíquico que todo adolescente atraviesa.*

Define la adolescencia como: *“Una etapa de suma importancia en el desarrollo de todos los seres humanos, al ser determinante en el comportamiento venidero de los sujetos y representar para diferentes culturas una entrada a un nuevo estadio, en el que la toma de decisiones y la consecución de objetivos serán de vital importancia y trastocarán todos o la mayoría de los aspectos biopsicosociales de los hombres y mujeres que hubieran tenido en dicha fase un desarrollo promisorio”*⁴⁹.

De igual forma, otro elemento importante en el tema de la adolescencia, es en la parte corporal. El ser humano en la etapa de la adolescencia va experimentando diferentes cambios, pero el corporal es uno de los más importantes y el que marca más.

Ante esto, dicha autora plantea: *“La sexualidad es parte fundamental del desarrollo humano al proveer a los individuos de energía, la libido, para llevar a efecto las actividades que deseen no sólo en el rubro genital, sino en lo que sea que les depare placer. La universalidad de la sexualidad si bien tiene relación con la genitalidad, se aparta de esta por la constitución de un tipo de personalidad específica. La adolescencia es una etapa de vital importancia en el desarrollo de*

⁴⁹ OVÉIS, González Carmen. *El desarrollo evolutivo en la adolescencia*. 2011, editorial: Gijón. p. 63.

los seres humanos, al ser en ésta donde las pulsiones sexuales pueden hallar una salida, por contar los sujetos en esta periodo de estructuras físicas que les permitirán llevar a efecto el acto sexual, lo que les deparará satisfacción y la posibilidad de continuar con la permanencia de la especie”⁵⁰

Para efectos de la caracterización de las dos familias, fue importante desarrollar este tema debido a que los dos miembros de éstas tienen dicha característica, es decir enfrentan una situación de discapacidad visual y así saber la forma como este tema afecta al sujeto y su familia, teniendo en cuenta que si una parte del sistema es afectada todo el sistema afrontará cambios.

Para entender la discapacidad, se tomó como referente a los autores Edgar Egea García y Alicia Sarabia Sánchez quienes plantean: *“la discapacidad como la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género)”⁵¹*

La autora Luisa Valdez plantea que se puede definir la discapacidad visual como; *“la deficiencia en la estructura o funcionamiento de los órganos visuales, cualquiera que sea la naturaleza o extensión de la misma que causa una limitación, que aún con la mejor corrección, interfiere con el aprendizaje normal o*

⁵⁰ OVÉIS, González Carmen. *El desarrollo evolutivo en la adolescencia*. 2011, editorial: Gijón. P. 63.

⁵¹ EGEA, García Carlos, SARABIA Sánchez, Alicia. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. [citado el 17de Noviembre de 2012,02:40 pm] Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitación_temprana/clasificacionsomdiscapacidad.pdf

*accidental a través de la visión y constituye, por lo tanto, una desventaja educativa*⁵²

Cabe anotar que cuando se habla de la ceguera “*Se habla más específicamente de personas con ceguera para referirnos a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos). Con fines legales se considera ciego legal al niño, niña, joven, adulto o adulto mayor cuya acuidad visual es igual o menor a 20/200*”⁵³

Sin embargo existen varias razones para que una persona quede ciega o presente problemas de baja visión.

Puede ser por ceguera congénita que constituyen las personas que son ciegas de nacimiento. Se entiende por congénito a todo aquello que está presente antes del nacimiento, en general anomalías o enfermedades, también por ceguera adquirida o tardía que es originada por diferentes motivos que alteran la visión en cualquier etapa de la vida afectando el desarrollo de la persona, otro puede ser por ceguera repentina que es originada por diversas causas. Esta pérdida provoca en la persona cierta inestabilidad e inadaptación personal, familiar, laboral y social; En tanto el individuo aprende a comportarse en situaciones que son nuevas por completo e inesperadas o por ceguera progresiva que es la pérdida de visión de forma paulatina, hace que la persona se acomode en forma gradual a sus esquemas de comportamiento y actitudes⁵⁴.

⁵² VALDEZ, Luisa A. *Discapacidad Visual*. Departamento de educación especial. [citado el 15 de Marzo de 2012, 1:30 pm] Disponible en: <http://www.superabile.it/repository/ContentManagement/information/P987488720/espana%20visual.pdf> p.1-101.

⁵³ ORGANIZACIÓN DE CIEGOS ESPAÑOLES (ONCES). *Ceguera y deficiencia visual*. Jul. 2009. En: *Ceguera y deficiencia visual*. [citado el 17 de Noviembre de 2012, 2:40pm] Disponible en: <http://files.sld.cu/arteydiscapacidad/files/2009/08/ceguera-y-deficiencia-visual.pdf>

⁵⁴ ORTIZ, Proaño Lorena. *Propuesta de sensibilización para que los niños/as regulares acepten y se relacionen positivamente con niños/as con discapacidad visual*. TESIS (Licenciada en Educación parvularia) Quito, Ecuador. Febrero 2006. Presentada en: Universidad Tecnológica

Los autores González Usón, Calbo Sobrado, Guiró Avellaneda plantean: *“Se considera baja visión como una disminución de las funciones visuales, no recuperable por tratamiento y/o corrección refractiva. Se considera paciente de baja visión a todo aquel cuya agudeza visual esté comprendida entre 0.05 y 0.3, en el mejor ojo y/o un campo visual inferior a 20º en el mejor ojo. Estos pacientes mantienen una visión útil, a la que se denomina resto visual. Este resto visual puede ser mejorado o potenciado mediante la adaptación de ayudas ópticas y no ópticas y una posterior rehabilitación visual, con el fin de que estos pacientes puedan volver a desarrollar al menos algunas de las tareas abandonada”*⁵⁵.

También se hablará sobre la rehabilitación y sus aspectos centrales que tienen que ver con el interés de esta investigación. En esta medida, se entenderá la rehabilitación como lo plantea Roberto Pérez: *“Conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad e independencia posibles, tomando en cuenta sus capacidades y aspiraciones de vida”, y afirma que “el objetivo de la rehabilitación no es solo entrenar a personas incapacitadas y minusválidas a adaptarse en su entorno, sino intervenir en su entorno inmediato y en la sociedad para facilitar su integración social”*⁵⁶

Por otro lado, Martín Coco define la rehabilitación visual, como: *“Aquel proceso que permite a las personas ciegas y deficientes visuales desarrollar al máximo sus*

Equinoccial. Facultad De Ciencias Sociales. Escuela De Educación Y Recreación. [citado el 17 de Noviembre de 2012, 2:40Pm] Disponible en: http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/11414/1/27173_1.pdf

⁵⁵ GONZÁLEZ Usón y otros. *Baja visión y rehabilitación visual*. Clínica Universitaria de Visión Integral (CUVI). Barcelona: 2007 Universidad de Murcia [citado el 17 de Noviembre de 2012, 2:40Pm] Disponible en: <http://www.laboratorioshea.com/archivos/publicaciones/00117.pdf>

⁵⁶ PEREZ, Roberto. *Rehabilitación, su significado integral*. [citado el 17 de Noviembre de 2012, 2:40Pm] Disponible en: <http://www.sitiosdeoy.com/portal/?q=node/739>

*potencialidades individuales, con el fin de facilitarles la integración familiar, social, laboral o educativa, así como la normalización en su vida cotidiana*⁵⁷

Es importante resaltar que la rehabilitación visual está orientada a fortalecer las situaciones de movilidad, libre desplazamiento, lecto-escritura braille con el fin de mejorar sus condiciones inmediatas de contexto social y familiar.

Los procesos de rehabilitación y habilitación de los niños(as) con discapacidad visual y niños(as) ciegos con multimpedimentos, pretenden fortalecer su independencia y que se reconozcan como seres con capacidades.

Con los niños(as) ciegos o de baja visión se desarrollan habilidades en la lectura, escritura y matemáticas, a través de herramientas como el braille, el ábaco y otras ayudas ópticas. Así mismo, le brindan técnicas para un mejor desplazamiento y ejecución de actividades de la vida diaria para realizarlo de forma autónoma.

4.1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Estas categorías fueron importantes para la investigación, realización y desarrollo del análisis de los hallazgos encontrados.

Las categorías de análisis fueron;

- Familia
- Estructura familiar
- Funcionamiento familiar
- Discapacidad visual
- Adolescencia
- Proceso de rehabilitación

⁵⁷ COCO, Martín. *Baja visión, magnitud del problema y presentación de la UBV del IOBA*. Curso de investigación aplicada en ciencias de la visión. Marzo 2007, modulo 2. [citado el 17 de Noviembre de 2012,2:40Pm] Disponible en: <http://www.ioba.med.uva.es/voluntariado/docs/bajavisionpatologia.pdf>

Cuadro 12. Categorías de Análisis

OBJETIVOS	CATEGORÍAS	DEFINICIÓN OPERATIVA	PRINCIPALES ASPECTOS
Caracterizar la estructura de dos familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual dentro de un proceso de rehabilitación.	Familia	La familia es un grupo, es un sistema, es una unidad y se puede decir que es una forma de organización donde cada integrante tiene un rol que mostrar y con éste tiene unas funciones que desempeñar.	• Sistema abierto • Totalidad • Intercambio de información con el contexto: retroalimentación • Unidad de relaciones
	Estructura Familiar	La estructura familiar está compuesta por un sinnúmero de elementos que la caracterizan, de esta manera, cada familia es diferente la una de la otra, y esta permeada por factores sociales, políticos, religiosos, culturales, ambientales etc. La estructura familiar está compuesta por un sinnúmero de elementos que la caracterizan, de esta manera, cada familia es diferente la una de la otra, y	• Autoridad • Comunicación • Sistema De Creencias • Límites • Normas • Roles • Jerarquía • Alianzas

		esta permeada por factores sociales, políticos, religiosos, culturales y ambientales	
Explorar el funcionamiento de dos familias con hijos adolescentes en situación de discapacidad visual.	Funcionamiento familiar	La familia desde el enfoque sistémico es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que a su vez posibilitará o no la presencia y/o mantenimiento de la misma.	• Tipología de acuerdo a los límites: rígida, flexible • Amalgamada
	Discapacidad visual.	Entendida como “la deficiencia en la estructura o funcionamiento de los órganos visuales, cualquiera que sea la naturaleza o extensión de la misma que causa una limitación, que aún con la mejor corrección, interfiere	• Ceguera • Baja visión • Deficiencia visual

		con el aprendizaje normal o accidental a través de la visión y constituye, por lo tanto, una desventaja educativa”	
Identificar la influencia que tiene la situación de discapacidad visual en el adolescente dentro de la estructura familiar.	Adolescencia.	La adolescencia es comprendida como una de las etapas del ciclo vital por el cual todo ser humano debe atravesar y vivenciar para ir desarrollando tanto su parte física como emocional y psíquica.	• Cambios psicológico • Cambios corporales • Etapa de transformaciones • Etapa de transición
Reconocer el impacto que ha generado el proceso de rehabilitación en el desarrollo vital del adolescente en situación de discapacidad visual y en su estructura familiar.	Proceso de rehabilitación	La rehabilitación visual está orientada a fortalecer las situaciones de movilidad, libre desplazamiento, lecto-escritura braille con el fin de mejorar sus condiciones inmediatas de contexto social y familiar.	• Reconocimiento de capacidades • Desarrollo de fortalezas • Formas de afrontamiento • Proceso de asimilación
	Ciclo vital	Cada familia atraviesa y vivencia estas etapas del ciclo vital de forma	• Proceso dinámico • Etapas • Relaciones e interacciones • Cambios y

		diferentes y va a depender del contexto en cual la familia se encuentre inmersa y se desarrolle.	transformaciones
--	--	--	------------------

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO IV

5. HALLAZGOS Y ANÁLISIS

5.1 PRESENTACIÓN DE LAS FAMILIAS ENTREVISTADAS

COMPOSICIÓN FAMILIAR DE LA FAMILIA OCAMPO-ÁNGULO

La familia Ocampo-Angulo es una familia compuesta por cinco personas, de estrato socioeconómico dos, habitantes oriundos de Buenaventura donde la madre es la encargada del sostenimiento emocional y económico de la familia. Por sus características y según los tipos de familia que proponen en la enciclopedia británica, se plantea que es una familia monoparental.

La madre trabaja y los hijos están cada uno está dentro del sistema de educación regular.

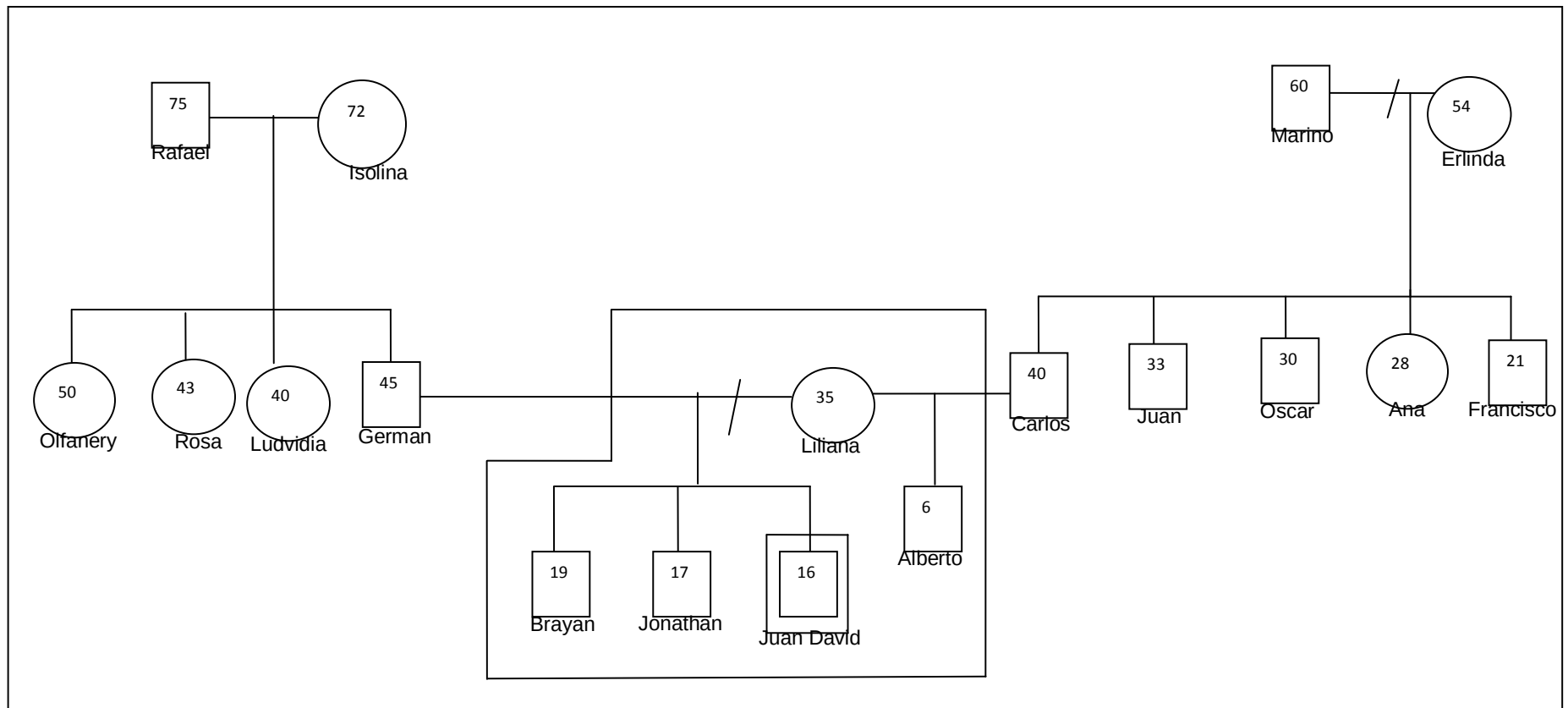
Cuadro 13. Composición familiar de la familia Ocampo – Ángulo

NOMBRE	EDAD	PARENTEZCO	ESTADO CIVIL	NIVEL DE ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Liliana Angulo Montaña	35 años	Madre	Unión libre	Bachiller completo y técnico completo	Enfermera
Brayan German Ocampo	19 años	Hermano	Soltero	Bachiller completo y Universidad en curso	Estudiante
Juan David Ocampo	16 años	Hijo	Soltero	Bachiller Incompleto	Estudiante
Jonathan Ocampo	17 años	Hermano	Soltero	Bachillereto Incompleto	Estudiante
Juan Alberto Moreno	6 años	Hermano	Soltero	Primaria Incompleta	Estudiante

Fuente: Elaboración propia

GENOGRAMA FAMILIA OCAMPO ANGULO

Figura 1. Genograma familia Ocampo Angulo

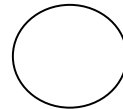


Fuente: Elaboración propia.

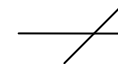
Convenciones:



Hombres



Mujeres



Separados UL unión libre

INTERPRETACIÓN DEL GENOGRAMA FAMILIA OCAMPO-ANGULO

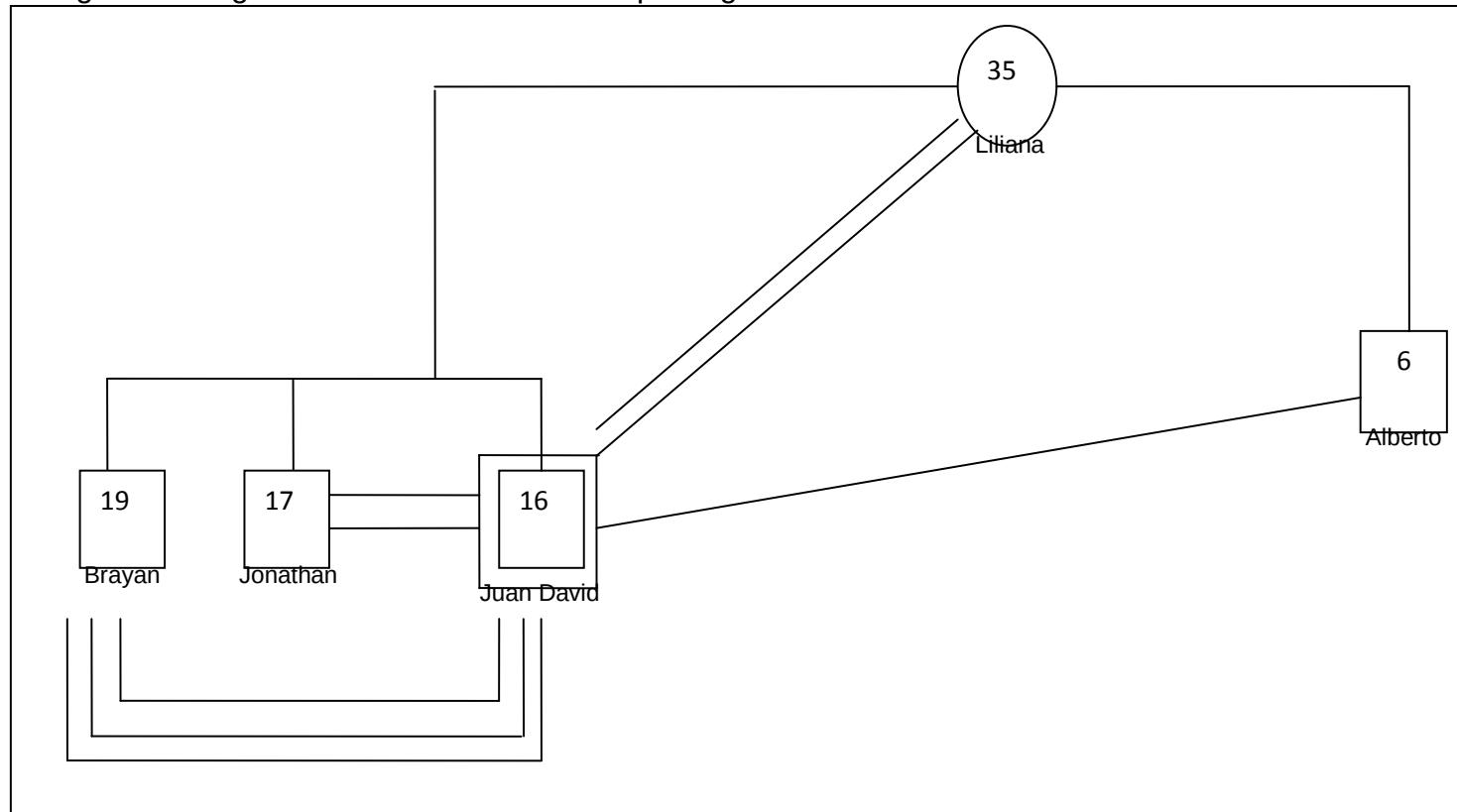
En la gráfica anterior se pueden evidenciar las tres últimas generaciones de la familia Ocampo Angulo, encontrándose una ruptura matrimonial en los abuelos maternos de Juan David, en la segunda generación se encuentran los tíos de éste, los cuales en su totalidad son mayores de edad en ambas familias.

En cuanto al núcleo familiar se refiere, se observa una separación de los padres de Juan David (German y Liliana), esta ex pareja tuvieron tres (3) hijos (Brayan, Jonathan y Juan David) quienes conviven con la madre y es ésta quien brinda los recursos emocionales y de subsistencia para sus hijos por medio de su trabajo como enfermera, esto indica que es una familia monomarental, puesto que es la madre quien tiene la autoridad y el manejo de los recursos económicos dentro de esta familia.

Por otra parte, dentro del genograma aparece un hermano de Juan David (Alberto) quien es producto de una relación que actualmente sostiene Liliana con otro hombre, pero que no convive ni hace parte emocional ni económica de esta familia.

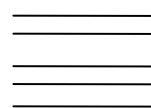
DIAGRAMA VINCULAR FAMILIA OCAMPO ANGULO

Figura 2. Diagrama Vincular familia Ocampo Angulo.



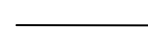
Fuente: Elaboración propia.

Convenciones:



UNIDOS

MUY UNIDOS



DISTANTES

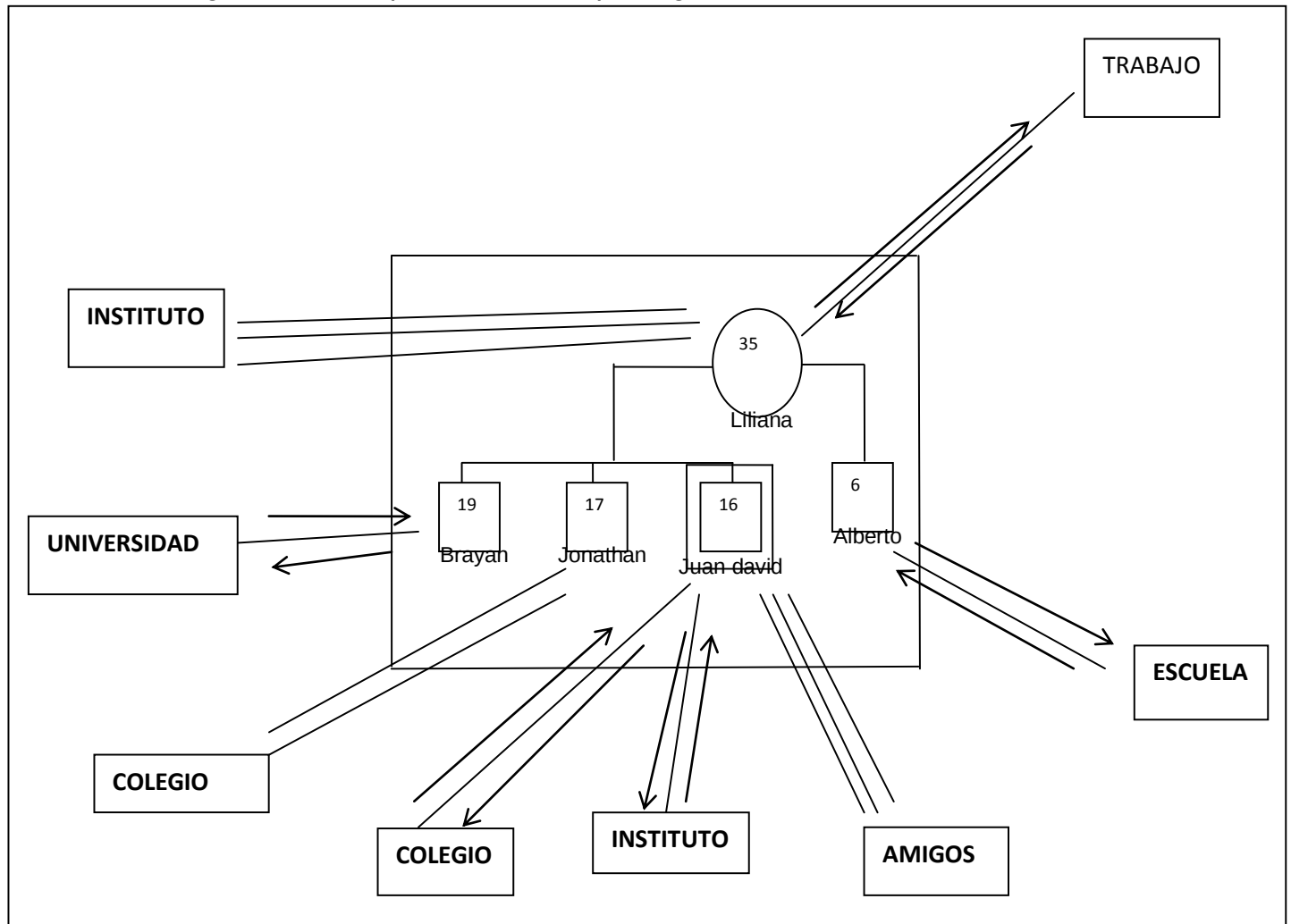
INTERPRETACIÓN DEL DIAGRAMA VINCULAR FAMILIA OCAMPO-ANGULO

En la figura se puede observar que la relación que se establece entre los miembros de esta familia está basada por la unión mutua de sus integrantes, sin embargo se observa que hay una mayor relación entre Juan David y su hermano mayor quien es la persona con quien más confianza siente puesto que según él hablan y comparten muchas cosas en común.

Cabe anotar que se observa una relación distante entre Juan David y el hermanastro de seis años de edad que debido a su corta edad y según éste no hay una comunicación e interacción que permita un vínculo más cercano entre ambos.

ECOMAPA FAMILIA OCAMPO ANGULO

Figura 3. Ecomapa familia Ocampo Angulo.



Fuente: Elaboración propia.

Convenciones:

————— Media
 ————— Fuerte

—————> Flujo de energías y recursos
 <—————

INTERPRETACIÓN DEL ECOMAPA DE LA FAMILIA OCAMPO-ÁNGULO

Dentro de esta figura se encuentran diferentes tipos de relaciones que se establecen en la familia con diferentes agentes sociales como el trabajo, la universidad, el colegio, los amigos, la escuela y el Instituto (centro de rehabilitación).

Cada uno de los integrantes de la familia Ocampo-Angulo tiene maneras particulares y diferentes de relacionarse con el contexto, especialmente Juan David quien tiene una relación muy fuerte con el grupo de amigos y una relación de flujos de energía y recursos con el colegio y el Instituto, es en estos lugares donde éste pasa el mayor tiempo y donde recibe la mayor atención.

Por su parte Liliana la madre de Juan David, sostiene este último tipo de relación con su trabajo (enfermera) y una relación fuerte con el Instituto, puesto que es allí donde le brindan las condiciones y herramientas necesarias para que su hijo adquiera las capacidades suficientes para un mejor bienestar.

También aparecen los hermanos de Juan David (Brayan y Alberto) con una relación de flujo de energías y recursos entre la Universidad y la escuela respectivamente, por otro lado aparece Jonathan con una relación media con el colegio.

El tipo de relación que se estableció con cada uno de los integrantes de esta familia y los agentes sociales, dependió en gran medida por los recursos emocionales y económicos brindados por éstos.

CUADRO DE COMPOSICIÓN FAMILIAR DE LA FAMILIA CARABALÍ-OCORÓ

La familia Carabalí- Ocoró es una familia que por sus composición y características, teniendo en cuenta los planteamientos de la enciclopedia británica se define como una familia extensa, formada por trece personas, de estrato socioeconómico uno, que cuenta con ciertos servicios públicos como energía y gas. Desplazados por la violencia desde el departamento del Choco debido al conflicto armado y viven en Buenaventura desde hace diez años.

Cuadro 14. Composición familiar de la familia Carabalí-Ocoró

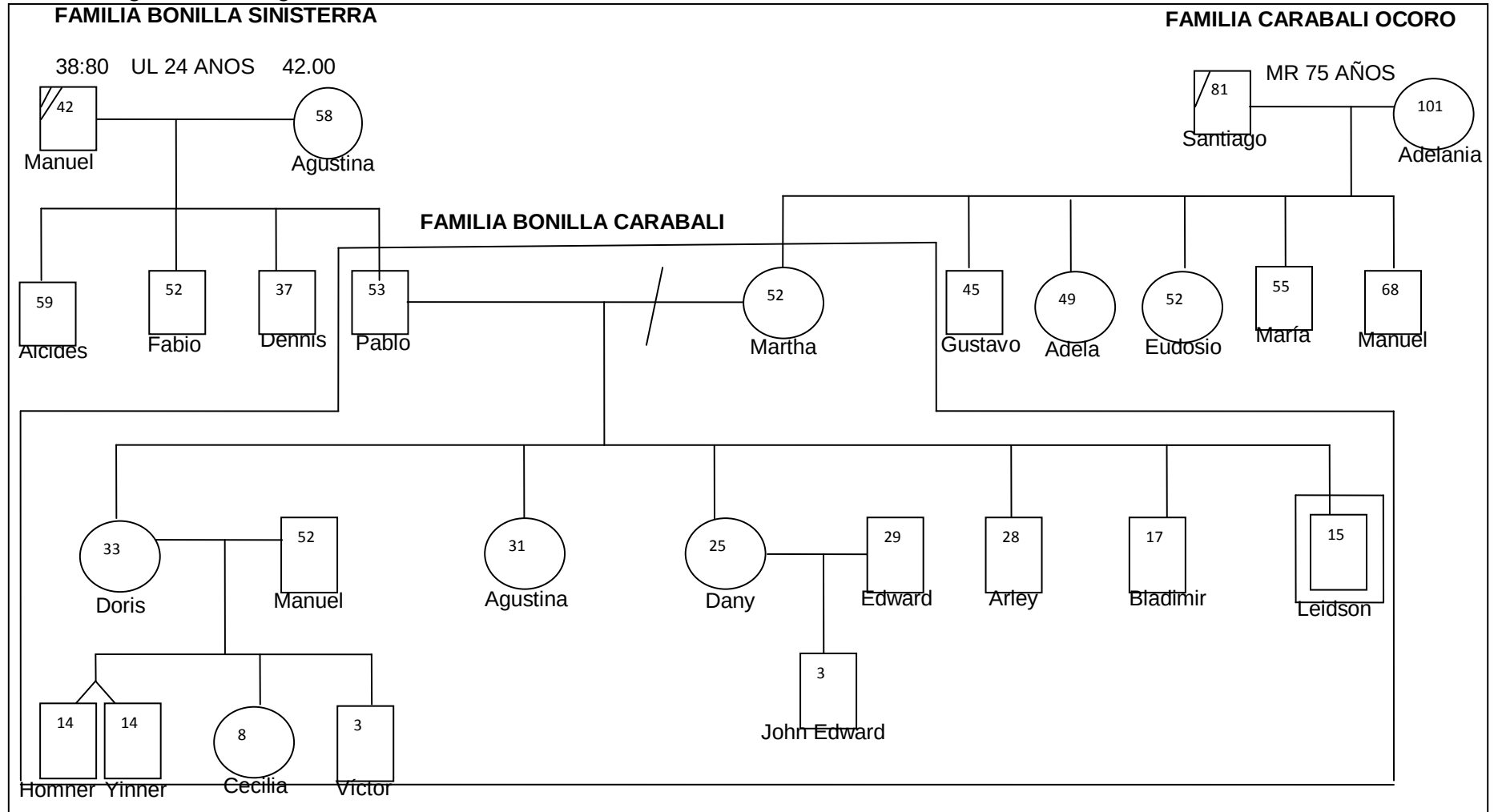
NOMBRE	EDAD	PARENTEZCO	ESTADO CIVIL	NIVEL DE ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Pablo Bonilla	53 años	Padre	Unión libre	Primaria Incompleta	Oficios varios
Martha Lucia Carabalí	52 años	Madre	Unión libre	Primaria Incompleta	Ama de casa
Doris Bonilla	33 años	Hermana	Unión libre	Bachiller Incompleto	Ama de casa
Manuel Moreno	32 años	Cuñado	Unión libre	Primaria Incompleta	Oficios varios
Agustina Bonilla	31 años	Hermana	Unión libre	Bachiller Incompleto	Oficios varios
Edward Herrera	28 años	Cuñado	Unión libre	Bachiller Incompleto	Oficios varios
Dany Bonilla	25 años	Hermana	Unión libre	Bachiller Incompleto	Oficios varios
Leison Carabalí Ocoró	15 años	Hijo	Soltero	Bachillerato Incompleto	
Carlos Bonilla Carabalí	13 años	Sobrino	Soltero	Primaria Incompleta	Estudiante
Yiner Andres Bonilla	12 años	Sobrino	Soltero	Primaria Incompleta	Estudiante
James Steven Bonilla	12 años	Sobrino	Soltero	Primaria Incompleta	Estudiante
Cecilia Moreno Carabali	7 años	Sobrino	Soltero	Primaria Incompleta	Estudiante
Victor Manuel Moreno	18 meses	Sobrino	--	--	--

Fuente: Elaboración propia

GENOGRAMA

FAMILIA CARABALÍ OCORO

Figura 4. Genograma familia Carabali Ocoro



INTEPRETACIÓN DEL GENOGRAMA FAMILIA CARABALÍ-OCORÓ

En la gráfica se pueden evidenciar las tres últimas generaciones de la familia Carabalí-Ocoró, iniciando con los abuelos paternos, quienes convivieron en unión libre 24 años, durante esta relación tuvieron cuatro (4) hijos, todos hombres, entre ellos Pablo quien es el papá de Leison. En cuanto a los abuelos maternos, estuvieron casados 75 años, de esta relación nacieron seis hijos, entre ellos Martha, quien es la mamá de Leison.

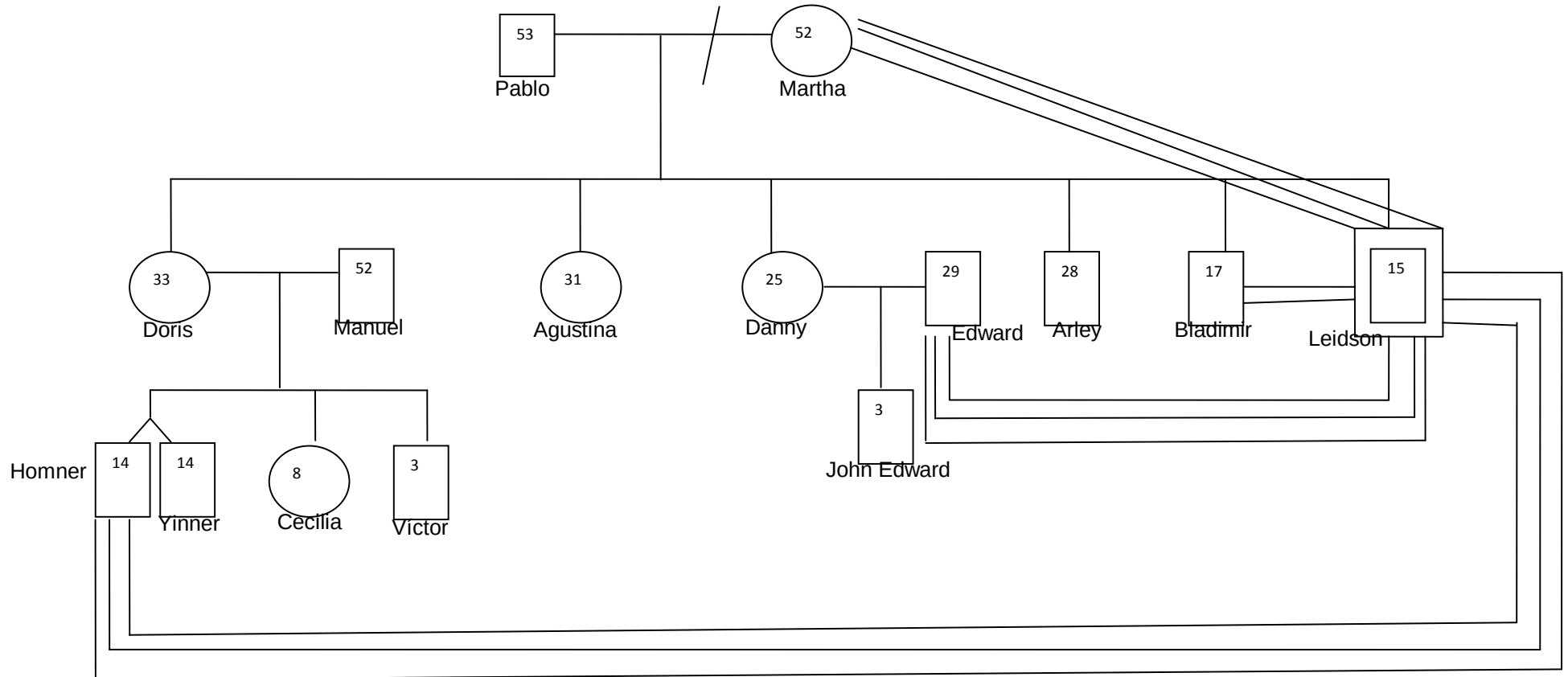
En lo que tiene que ver con el núcleo familiar, Pablo y Martha se encuentran separados, de esta relación nacieron seis (6) hijos, entre ellos Leison que es el menor de todos, la mayor de las hermanas de éste (Doris) vive en unión libre con su pareja (Manuel) en el mismo hogar y tienen cuatro hijos (Hommer, Yinner, Cecilia y Victor) , al igual que Doris, quien vive en este hogar con su pareja (Edward) los cuales tienen un niño.

Desde lo anterior, se considera la familia Carabalí-Ocoró como una familia extensa, puesto que en un mismo hogar hay varias familias y se conforman con miembros parentales de diferentes generaciones.

DIAGRAMA VINCULAR

FAMILIA CARABALI OCORO

Figura 5. Diagrama Vincular familia Carabali Ococro.



Fuente: Elaboración propia.

CONVENCIONES

——— Unidos
 ——— Muy Unidos

—— Distantes

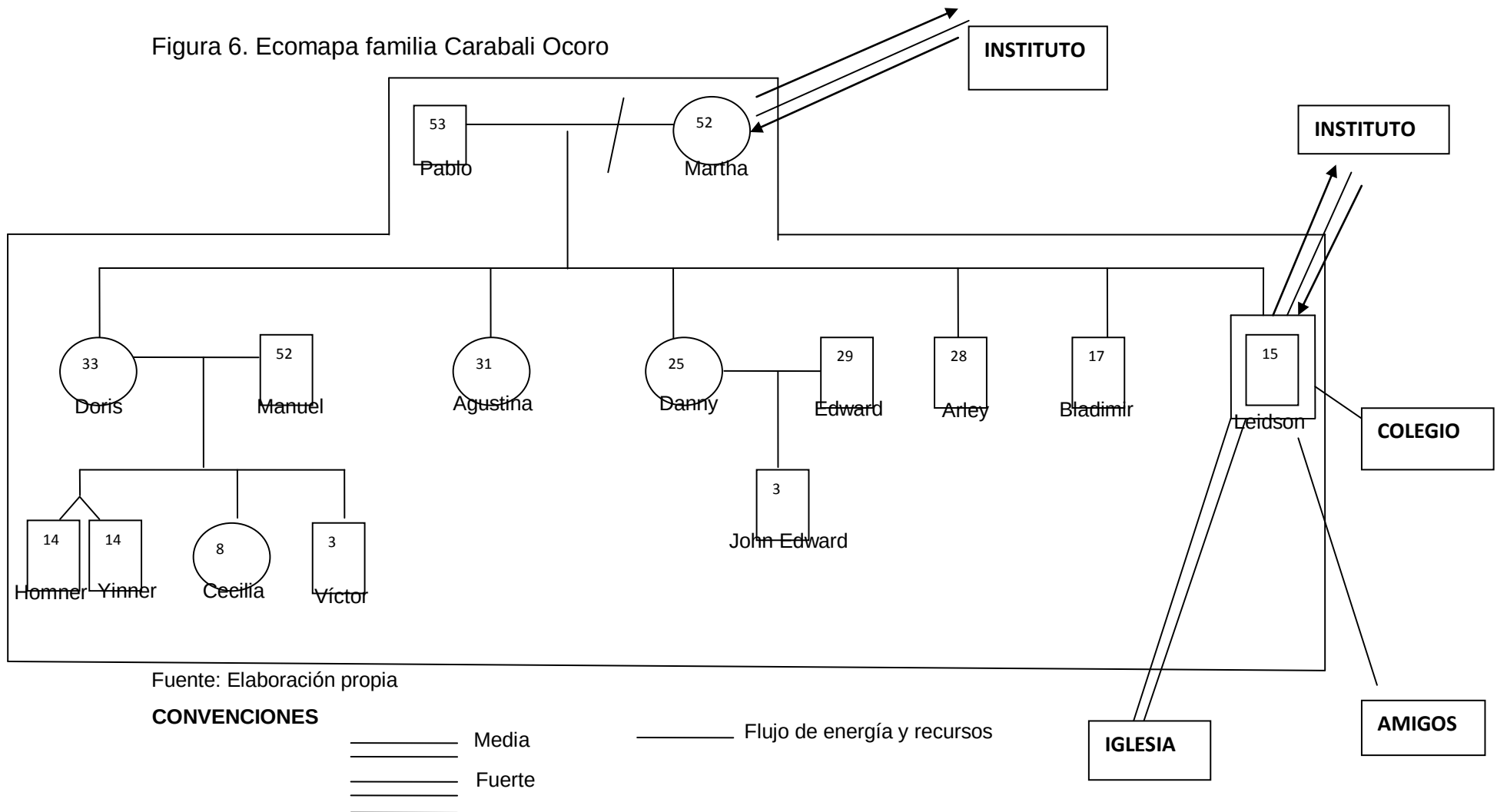
INTERPRETACIÓN DEL DIAGRAMA VINCULAR FAMILIA CARABALÍ-OCORÓ

En la figura se observa que la relación que se establece entre los miembros de esta familia está basada por la unión mutua de sus integrantes.

Leison, particularmente tiene una relación muy unida con su mamá, su cuñado Edward y su sobrino Hommer, esto se refleja en la comunicación fluida y confianza que se a generado entre ellos, puesto que según él encuentra mayor comprensión, dialogo y comunicación en estas tres personas, además con su cuñado y sobrino comparten temas en común, fortaleciendo de esta manera las alianzas que se generan entre ellos.

ECOMAPA FAMILIA CARABALI OCORO

Figura 6. Ecomapa familia Carabali Ocoro



INTERPRETACIÓN DEL ECOMAPA FAMILIA CABALÍ-OCORÓ

En el ecomapa se puede evidenciar los tipos de relación que tienen Leison y su madre con el contexto, teniendo ambos una relación de flujo de energía y recursos con el Instituto, que es el lugar donde Leison recibe las herramientas para afrontar su discapacidad de una manera más adecuada, en cuanto a la iglesia, éste tiene una relación media, aunque se considera protestante, no hace parte activamente de la misma y por último se establece una relación distante con el colegio y los amigos, ambos casos se dan a consecuencia del origen de la discapacidad, hay que resaltar que fueron precisamente los “amigos” quienes le dieron la bebida que origino el problema de la discapacidad de Leison

5.2 ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

5.2.1 FAMILIA Y ESTRUCTURA FAMILIAR

En esta categoría se presentara el análisis de la estructura de las dos familias sujeto de la investigación. Se tuvo en cuenta los planteamientos de la autora Silvia Gallego⁵⁸ sobre estructura familiar, se hará un análisis de cada uno de éstos, planteando las diferencias, similitudes y cambios que se ha dado en ambas familias.

Cada una de las familias que fueron sujetos de análisis de esta investigación, posee unas características particulares que las diferencian de otras familias. En estos casos, una familia es monoparental y la otra es extensa, esto da pie a pensar que los procesos familiares van a estar condicionados por esas características.

Pero también, otro elemento que condiciona a la familia es que uno de sus miembros enfrenta una situación de discapacidad visual, y este miembro tiene rol de hijo.

Lo anterior, indica que la estructura de la familia va estar influenciada por esas características que de algún modo están presente y que han traído ciertas consecuencias tanto para la familia como para el mismo adolescente, es decir, desde una postura sistémica, cada acción que realice un miembro de la familia altera la totalidad y funcionamiento de la misma.

58

GALLEGO, Silvia. *La teoría de los sistemas y familias*. 2006. Cap. 2 En: Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales, Editorial Universidad de caldas, p. 39-69.

ROLES

En lo que a la estructura se refiere, uno de los elementos importantes a tener en cuenta en una familia son los roles, teniendo en cuenta los planteamientos de los autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López⁵⁹ como lo plantean éstos sobre los roles, en la familia Carabalí éstos se encuentran definidos y esto permitió que brindara las herramientas necesarias al adolescente para que éste enfrentara su situación de discapacidad visual por medio del proceso de rehabilitación y el apoyo de su familia.

Sin embargo, dichos roles son los que definen quien tiene la autoridad y quien toma las decisiones dentro de la familia buscando el bienestar de los miembros de la misma.

En la familia Carabalí, la madre es quien toma las decisiones en relación al adolescente, sobre el proceso de rehabilitación y demás temas importantes para el desarrollo de su vida; pero, dentro de la familia la persona que tiene el rol de hermana mayor es quien toma las decisiones en relación a temas que convergen a la familia, por ejemplo, las disposiciones económicas, entre otras.

Cada miembro de la familia tiene un rol, por lo tanto tiene a cargo responsabilidades que debe cumplir. Sin embargo, Leison en su rol de hijo, sus responsabilidades son mínimas y se relacionan con la asistencia y participación en el proceso de rehabilitación, pero en el hogar no tiene ningún compromiso, lo que da a entender que la familia tiene cierto grado de consideración con éste por la forma como el adolescente llegó a obtener la patología que ahora lo acoge.

⁵⁹ MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz. *La familia y el adolescente*. En: Revista médica del hospital general. Jul-Sep 1999, vol. 62, no 3, p., 191 – 197, [citado el 16 de Marzo de 2013,06:28pm] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf>. p.195.

Desde las ideas planteadas por Juan Manuel Sauced⁶⁰; observando y analizando la familia Carabalí tiene los roles que tiene características de ser funcionales y esto ha servido para que sus miembros se apoyen, se orienten y se mantengan unidos entre sí, dejando de lado personas ajenas al entorno familiar (vecinos), para no volver a enfrentar una situación similar a la de la discapacidad visual. Además, que el hecho de tener los roles claros les ha servido para que haya un equilibrio y una autorregulación dentro de la familia

De igual forma, los roles fueron unos de los elementos de la estructura familiar que ayudaron a esta familia a resolver los conflictos de una forma adecuada y a enfrentarse a situaciones complejas, como por ejemplo afrontar la situación de discapacidad visual que le ocurrió a uno de sus miembros, pues le brindaron y le siguen brindando el apoyo y ha sido el soporte para que el adolescente continúe en su proceso de rehabilitación y en el desarrollo de su vida.

Los roles y las funciones que con estos subyacen dentro de la familia son importantes pues resguardan, dan seguridad, sentido de pertenencia y de cierto modo conserva la identidad de la misma.

En relación a lo anterior, en la familia Carabalí, son los roles quienes le han dado a sus miembros la posibilidad de pertenecer a ésta, le ha brindado los elementos de convivencia, es donde se han vivido experiencias únicas que han generado ciertos sentimientos y emociones que hacen parte del diario vivir.

Por otro lado, en la familia Ocampo los roles y las funciones se encuentran claras. Se sabe quiénes son los hijos y quien es la madre, y es ésta última quien coloca las reglas y normas que rigen a la familia.

⁶⁰ SAUCEDA, García Juan Manuel. *Psicología de la vida en familia: una visión estructural*. Revista Médica, Instituto Mexicano del Seguro Social. México, Vol. 29, Núm. 1, 1991, p.61-67. [citado el 6 de Mayo de 2013, 1025Am] Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/Sauceda%201991.pdf>

Cada uno cumple con unas responsabilidades y funciones ante la familia y la sociedad. En el caso particular de Juan David, tiene responsabilidades igual que sus demás hermanos pues la familia no lo ve como una persona con una limitación. Es una persona que puede realizar y desarrollar ciertas actividades que le han permitido construir habilidades de comportamiento, actitudinales y relacionales. Y como dice la mamá;

*“...quien toma las decisiones dentro de la familia
soy yo, yo designo las responsabilidades a todos
en la casa porque yo soy la voz de autoridad”*

Liliana, Madre de Juan David

Lo que da a entender que su rol le ha designado la función de autoridad dentro de la familia. Sin embargo, dicha autoridad no se ejerce para todos los miembros de ésta de la misma forma.

En el caso de Juan David, la mamá respondió en relación a la siguiente pregunta ¿la autoridad que se ejerce en la familia, es igual para todos? A lo que ella indicó

*“...no, depende quien lo haga y que haga, por
ejemplo; sí es Juan se le castiga pero no con tanta
severidad”*

Liliana, Madre de Juan David

Esto indica, que de cierta forma, la madre como figura de autoridad y el rol dominante que posee dentro de la familia, tiene cierto nivel de consideración por el adolescente pues no desconoce la situación de discapacidad visual que enfrenta.

En relación a Leison es diferente, pues quien toma las decisiones es la hermana mayor, debido a que es una de los miembros que provee mayores recursos económicos para la familia, es decir, que dentro de esta familia quien posee mayores recursos es quien tiene mayor autoridad.

Teniendo en cuenta la pregunta sobre autoridad y la respuesta dada por la madre, en la familia Carabalí como ella lo señala;

“...la autoridad, es igual para todos, puesto que todos aportan para que la familia salga adelante como lo ha hecho en momentos difíciles”

Martha, Madre de Leison

Sin embargo en esta parte se presenta una contradicción puesto que Leison es un adolescente que no tiene responsabilidades dentro del hogar, por ende la autoridad para éste no es la misma que para los demás miembros.

Se puede decir, que en las dos familias de esta investigación, los roles no cambiaron por el hecho de tener un miembro de la familia que enfrenta una situación de discapacidad visual, la familia ha generado una base solida para que el adolescente vivencia las diferentes etapas del ciclo vital. Sin embargo, se presentaron algunas alteraciones que llevo a una de las familias a alimentar la autonomía y a la otra, a crear un estado de dependencia.

ALIANZAS

Otro de los elementos de la estructura familiar son las alianzas, definidas por los mismos autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López, se puede decir que en ambas familias, las alianzas que se han construido han servido para que los adolescentes asimilen la discapacidad visual como una forma de vida donde

aprenden y se relacionan con las personas, adquieren destrezas y desarrollan habilidades que no se tenían.

Dichas alianzas han permitido que la familia también se adapte a la situación de discapacidad visual que se les presentó y así definir cómo enfrentarla y qué hacer. De acuerdo a los relatos de la madre de Leison y respondiendo específicamente a la pregunta ¿con qué miembro de la familia el adolescente se comunica más?, ésta respondió:

“...Leison, habla más con un cuñado y un sobrino, es con quienes tiene más confianza y de los temas que hablan son como el futbol, del Instituto, algunas vecinas y de sexo”

Martha, Madre de Leison

En la familia Carabalí, las alianzas que ha presentado Leison han sido con su cuñado, uno de sus sobrinos, y su madre, pues es con estas personas quien él se comunica más y tiene la oportunidad de expresar lo que siente con respecto a temas concretos y que son para él (adolescente) de gran interés por la etapa que está atravesando.

Leison presenta mayores alianzas con su cuñado y su sobrino por lo que son del mismo género como lo plantean los autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López en su definición de alianzas. Pues, son hombres y de algún otro modo comparten algunos pensamientos sobre hechos, sucesos y temas que les interesan, tiene opiniones y concepciones en común.

Por otro lado, teniendo en cuenta la anterior pregunta, la madre de Juan David respondió:

“...Juan David, habla más con el hermano mayor porque comparte más y es a quien más le tiene aprecio y confianza porque siempre ha estado con él y lo ha apoyado en todo. Siempre hablan de la Universidad, del Instituto, del colegio, de las novias y del América que es el equipo que más les gusta”

Liliana, Madre de Juan David

Juan David es un adolescente que ha creado alianzas con su hermano mayor, no solo porque son del mismo género sino porque están en un rango de edad similar y comparten también ciertas opiniones e ideas frente a temas que les interesa y por su etapa del ciclo vital es de gran importancia para el desarrollo de actividades que son necesarias para su vida.

Pero no solo en la familia se han presentado alianzas, también dentro del grupo de rehabilitación al cual los dos adolescentes pertenecen se han consolidado alianzas entre ellos y demás compañeros del grupo. Ante esto la madre de Juan David plantea:

“...Mi hijo en el Instituto tiene muchos amigos (as) con quienes ha compartido muchas de sus vivencias como fiestas, salidas de integración y actividades lúdicas”

Liliana, Madre de Juan David

Tener alianzas es importante tanto para la familia en su totalidad como para cada uno de sus miembros pues también actúan como elementos de soporte para que los adolescentes adquieran destrezas y aumenten sus potencialidades en el fortalecimiento de su proceso de socialización.

Cabe resaltar, que las relaciones de la familia se modificaron; esto se debe a que antes de adquirir la discapacidad visual, el adolescente y la familia habían construido alianzas con otros grupos pero después que Leison tuvo el accidente que lo llevo a ser diagnosticado con baja visión, la familia recurrió a sustituir estas alianzas por otras, es por esto que la familia es cerrada y no facilita el ingreso de personas ajenas a la familia.

LIMITES

En relación a los límites, los autores Mendizábal Rodríguez y Anzures López se tuvieron como referencia y se pudo constar que en ambas familias sujetos de la investigación se pueden ver los límites y éstos no son ni difusos ni rígidos, por el contrario son límites claros pues se sabe quién es quién, hay reglas y normas que los guían y éstas hacen posible el funcionamiento de la familia y de cada uno de sus miembros.

Teniendo en cuenta, los planteamientos de la autora Luz Mary Sánchez sobre la tipología de los límites; ***“límites moderados: Permiten un intercambio flexible con el entorno”***⁶¹

En ambas familias hay tendencia a tener unos límites moderados pues hay un flujo de energías y recursos con el exterior de la familia, posibilitando las relaciones con

⁶¹ SANCHEZ, Rengifo Luz Mary .*Evaluación y trazado de la estructura de la familia*. 2004. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes” Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano. p. 15

otras personas y la vinculación a otros sistemas que su funcionamiento le va a aportar al adolescente instrumentos para progresar en su proceso.

No obstante, esta clase de límites en la familia Carabalí se han ido construyendo poco a poco debido a que las circunstancias de la situación de discapacidad visual lo han ameritado de esa forma, y uno de los pasos que esta familia dio para que se desarrollaran estos límites, fue en el momento que la familia le permite al adolescente ingresar a un proceso de rehabilitación, donde se enfrentó con un realidad distinta y pasa a tener mayor relación con un entorno diferente.

Frente a lo anterior, se indago sobre las expectativas de la familia al momento de que el adolescente ingresara al proceso de rehabilitación, ante esto la madre de Leison dijo:

“...Yo pensé que le iban a realizar unas operaciones en los ojos para recuperar la visión”

Martha, Madre de Leison.

Sin embargo, la concepción de la madre de Leison frente al proceso de rehabilitación fue errada puesto que los servicios que recibe del Instituto y del programa de rehabilitación son orientados a la enseñanza y a la obtención de capacidades y habilidades que le permitirán al adolescente relacionarse con los demás.

Después de un año de haber asistido al programa de rehabilitación, la visión y las expectativas que se tenían frente al mismo han cambiado.

“...El programa es muy bueno, ha mejorado la actitud de mi hijo, porque antes era muy agresivo físicamente y con palabras”

Martha, Madre de Leison

También se puede decir, que son límites claros porque dentro de las familias hay unos valores que se practican, en ambos casos el respeto, la ayuda y la unión generan en los procesos familiares una sana convivencia, también porque hay un reconocimiento y respeto de los espacios y la individualidad de cada uno de los miembros de la familia

Sin embargo, el tener límites claros no se constituyen en el único elemento necesario en una familia para resolver y enfrentar situaciones problemáticas. Los patrones de comunicación, la claridad de la estructura jerárquica, los mecanismos de afrontamiento de las crisis; resultan también fundamentales a la hora de hallar estrategias para resolver dificultades.

En una de las preguntas de la entrevista “¿de qué forma se resuelven las dificultades?” la madre de Juan dijo.

“...eso depende de la dificultad. Muchas veces no se resuelven y se sigue relacionándose igual”.

Liliana, Madre de Juan David

Esto indica que a pesar de que en ocasiones hay unos límites claros, no contribuyen a que se resuelven las dificultades de forma óptima de tal manera que no afecte a los miembros de la familia.

Por otro lado, La madre de Leison frente a la misma pregunta contesto;

“...Por medio de consejos y hablando. Cuando yo era pequeña mi mamá me enseñó que las cosas hay hablarlas en el momento preciso”.

Martha, Madre de Leison

En esta familia a pesar que hay contradicciones como en todas las relaciones y sistemas de la sociedad, los límites han ayudado para que la familia pueda resolver sus dificultades de una forma que no afecte a sus miembros.

COMUNICACIÓN

Retomando los planteamientos de la autora María José Escartin⁶² sobre comunicación, cada una de las familias sujetos de esta investigación tienen una forma de comunicación que los caracteriza e influye de uno u otro modo en el comportamiento y actitud de los miembros de ese sistema, así como interviene también en la forma como la familia se relacionan entre ellos mismos como con el exterior.

En una de las preguntas realizadas a los adolescentes en situación de discapacidad visual, ¿de qué forma expresa sus desacuerdos y disgustos? Ellos plantearon, Juan David

“...me coloco a llorar o me coloco a hablar (alegando) porque me da rabia algunas cosas que pasan en mi casa y no me gustan como por ejemplo que me castiguen por algo que yo no he hecho”

Juan David Campo

“...se las comento a mi cuñado, es con quien más hablo, me escucha, me da consejos y me ayuda cuando necesito algo”

Leison Carabalí

⁶² ESCARTIN, Caparros, María José. *El sistema familiar y el trabajo social*. 1992. Universidad de Alicante. Escuela Universitaria de Trabajo Social. p. 59

En ambos casos, las dificultades se comunican, y esto es importante pues no se las guardan sino que las expresan, lo que indica que quieren que se solucionen porque de alguna forma les afecta. Cuando los adolescentes hablan sobre lo que nos les gusta, están realizando un ejercicio de interacción con otro ser humano con el cual han creado un vínculo de afecto y un espacio de confianza donde no solo ellos pueden decir sino que la persona que los están escuchando; también opina al respecto y de alguna forma, comunica su punto de vista planteándole soluciones a dicha cuestión.

En ambas familias, la comunicación ha sido una de las maneras más importantes para que el adolescente y la familia expresen sus ideas y emociones frente a temas que los sobresaltan como la situación de discapacidad visual y a pesar de esta situación, estas familias son funcionales y generaron un tipo de comunicación donde todos los miembros puedan opinar sin dejar de lado al que tiene la discapacidad visual, por el contrario el adolescente también hace parte de esos códigos y claves que la familia ha creado para comunicarse.

Por ejemplo, en la entrevista realizada, una de las preguntas que se realizó fue ¿Cómo se comunican las dificultades dentro de la familia?, la madre de Leison manifestó;

“...de manera abierta, nos reunimos y tratamos de resolver los problemas que se presentan dentro de la familia”

Martha, Madre de Leison

La madre de Juan David indicó;

“...A veces se dialoga, se espera a que pase la braveza de todos y de hablamos entre todos”.

Liliana, Madre de Juan David

Con estas respuestas se puede evidenciar que ambas familias tiene una forma de comunicación diferente como lo dice la autora María José Escartin. La familia Carabalí no espera a que las dificultades aumenten con el tiempo, sino que las toman y las tratan de solucionar lo más rápido posible para que no afecte el funcionamiento del sistema ni de sus partes.

Pero, por el contrario la familia Ocampo, espera a que disminuya la tensión producida por algún altercado o situación problemática y que los directamente involucrados reduzcan la resistencia que se desencadena para poder comunicar las versiones de los hechos y de ahí pasar a tomar una decisión.

La forma en que ambas familias comunican sus dificultades hace parte de ellos, de ese sistema que han creado, pues no basta con decir que pasa algo sino que inmediatamente buscan la solución o esperan a que disminuya un poco la tensión que se produce para poder hallar entre todos los miembros una solución que no los afecte pero que resuelva de raíz la situación problema.

Por lo tanto, se puede decir que la comunicación no se ha visto afectada totalmente. Los dos adolescentes ha creado espacios de confianza y dialogo con algunos miembros de la familia donde expresan sus puntos de vistas y comunican sus dificultades u opiniones, buscando de alguna forma ser escuchados y comprendidos.

La comunicación que se ha originado en ambas familias, ha permitido que los dos adolescentes, se relacionen con demás personas como por ejemplo con las personas del Instituto y los compañeros del programa de rehabilitación del cual ellos hacen parte, lo que da a entender que este elemento de la estructura familiar ha determinado las relaciones y ha sido fuente de los procesos de adaptación que los adolescentes y la familia han tenido que crear.

Además, la comunicación fluida que en ambos casos se ha originado dentro de la familia, han contribuido a que los adolescentes adquieran una autoestima elevada que a su vez ha favorecido a que ellos enfrenten esta etapa de una forma adecuada. Lo anterior se refleja en los relatos de la madre de Juan David cuando se le planteo la pregunta ¿Qué herramientas le ha brindado el programa de rehabilitación?, ella señala:

“...Juan ha aprendido a caminar independientemente, a utilizar el sistema braille para escribir, a conocer otras personas y se divierte y realizar actividades que antes no podía hacer por si solo como por ejemplo amarrar los cordones, colocarse las ropa”

Liliana, Madre de Juan David

Frente a la misma pregunta, la madre de Leison planteo:

“...A Leison le ha servido mucho asistir al Instituto porque ha aprendido el braille y ha mejorado su actitud, ya no es grosero con nosotros”

Martha, Madre de Leison

En ambas familias se manejan dos tipos de comunicación la verbal y no verbal, es decir que de alguna manera siempre expresan algún mensaje pues hay que recalcar que el silencio también comunica.

JERARQUIA

Teniendo como marco de referencia a los autores Mendizábal y Anzures y sus planteamientos sobre jerarquía, las familias contemplan diferentes formas las cuales vivencia este proceso, tal es el caso de la familia de Leison donde es la madre la que ejerce la autoridad en el adolescente. En diferentes ocasiones el ejercicio de la autoridad de la madre se encuentra determinado por la forma en la que Leison adquirió la discapacidad visual.

Es de resaltar que a esto se le suma la carencia de responsabilidades que se le asigna a Leison, a su cargo no tiene más responsabilidades que organizar su cama y trasladar uno que otro objeto dentro de su hogar, producto que su madre no quiere que corra peligro y de ahí crea el mecanismo de sobreprotección.

Lo que se puede inferir de esta situación es que le adolescente ha percibido tal dinámica que se presenta entre la madre y él, que ha establecido unas estrategias de poder para evadir sus responsabilidades, lo que podría redundar en atrasos de aprendizaje dentro del proceso de rehabilitación (Es de recordar que en el proceso de rehabilitación la familia juega un papel fundamental) y permitiendo que se sumerja en un estado de dependencia a otras personas.

Por otro lado, se puede percibir el duelo que presenta la madre al ver a su hijo con todas sus condiciones y facultades humanas, y que luego por un accidente su hijo ya no pueda ser el mismo, esto lo que permite es que el proceso de jerarquía que se presenta en esta familia se encuentre condicionado por esta situación.

Caso diferente es el de Juan, donde también la madre es la que ejerce la autoridad en el hogar, pero con connotaciones diferentes, en esta ocasión el adolescente tiene más responsabilidades que Leison, esto le ha permitido

desarrollar actividades como realizar compras en la tienda, hacer trabajos en grupo con los compañeros de estudio, entre otras.

A nivel general se puede plantear que los motivos por la cual fue adquirida la discapacidad determinaron los cambios dentro de la estructura familiar.

En el caso de Juan David, por lo expuesto en líneas anteriores la discapacidad visual permitió que la familia lo asumiera y le brindaran el apoyo para crecer con ésta y poder desenvolverse en su cotidianidad, con su grupo de pares, en el colegio y dentro de otros escenarios. De igual forma, la familia de Juan David le brindo el acompañamiento, no para realizarle las actividades y responsabilidades del quehacer cotidiano, sino para que este tuviera herramientas para desempeñar todas sus actividades.

Caso contrario es el de Leison, donde a este se le vio nacer y crecer con todas sus capacidades y después de un tiempo surge la discapacidad. En este caso la familia lo que hizo fue empezar a sobreprotegerlo.

En las familias que se tomaron como sujetos de la investigación, las modificaciones en la estructura fueron mínimas, lo que da a entender que son familias funcionales que han creado mecanismos para enfrentar cualquier situación, tiene una comunicación directa, unos límites claros y unas normas o reglas que orientan el comportamiento de los miembros del sistema. Hacen que el sistema no se desajuste al momento de presentarse algún problema pues saben cómo enfrentarlo para que el sistema no se perturbe ni las partes se vean afectados. Son familias que le brindan apoyo y les colaboran a sus hijos en situación de discapacidad visual.

Para clasificar estas familias se tuvo en cuenta los planteamientos de Luz Mary Sánchez quien hace referencia a Salvador Minuchin pionero del modelo

estructural, por tanto y para fines de esta investigación; la familia Carabalí; por las características que presenta como la sobreprotección, la falta de posibilidad que tienen las personas ajenas a la familia para entrar en el entorno familiar, entre otras, tiene tendencia a ser una familia de tipo amalgamada que no permite la alimentación del proceso de diferenciación del adolescentes y los vínculos con personas que hacen parte del entorno en donde el adolescente desarrolla ciertas actividades que le aportan a la rehabilitación que está llevando a cabo.

No hay que olvidar que también se haya elementos de la familia funcional, en el sentido que una situación que afecte a determinado miembro, influye en el sistema como tal y en sus respectivas partes.

En el caso contrario; la familia Ocampo tiene características de ser una familia funcional puesto que promueve el desarrollo y un bienestar común para los miembros que hacen parte de ese sistema, alimentándoles la autonomía y proporcionándoles un sentido de aceptación que les permite la creación de una afinidad con la familia.

Pero, también se encuentran ciertas características del tipo de familia estructura que plantea Luz Mary Sánchez debido a que hay un líder estable que es la mama, que tiene en cuenta a los integrantes del sistema para tomar las decisiones así sea ella la que da el veredicto final.

5.2.2 CICLO VITAL INDIVIDUAL Y FAMILIAR

Para esta categoría es importante mencionar que se va a tratar el tema del ciclo vital de la familia y de los dos sujetos principales de esta investigación, para ellos, se realizara el análisis de los cambios y eventos que ocurrieron en la familia y en

los sujetos en relación a la etapa que se encuentre enfrentando dentro del ciclo vital familiar y el ciclo vital humano respectivamente.

Teniendo en cuenta el número de personas y la edad en que se encuentra cada una de ellas, y en particular los sujetos de esta investigación, las familias Ocampo y Carabalí se encuentra dentro del ciclo vital familiar en la etapa de “familia con hijos adolescentes” y por ende, los dos sujetos de este trabajo están en la etapa del ciclo vital de la adolescencia.

Esto indica que estas familias se encuentran en un proceso de adaptación a los nuevos cambios que trae la adolescencia tanto para la familia como para el sujeto que la afronta como dice la doctora Ingrid Vargas⁶³.

Muchos de los cambios que se produjeron en esta etapa, se tuvieron que enfrentar de una forma concreta, la familia tuvo que generar herramientas para manejar las diferentes situaciones y eventos que se darían en el marco de la adolescencia en situación de discapacidad visual. Estas herramientas son también dispositivos que ayudaron a afrontar todas las vivencias que se tuvieron, como los psicólogos, emocionales, corporales y sexuales.

Sin embargo, las relaciones familiares fueron de algún modo la base para que los dos adolescentes comprendieran un poco el mundo que los rodea, para ello, dichas relaciones se basaron en la comunicación con alguno de los miembros de la familia, con el que se ha creado un vínculo de empatía, confianza y confidencialidad.

⁶³ VARGAS, Ingrid. *Familia y Ciclo Vital Familiar*. Citado el marzo/14/2013,06:25pm]
Disponble en:
<http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/4.1%20ciclo%20vital%20de%20la%20familia.pdf>.

En el caso de las dos familias ocurren sucesos diferentes en relación al rol que toman los padres y en general la familia.

Para la familia Ocampo, el rol que ha tomado la madre se muestra distante al de una persona sobreprotectora, pero sí, se le delegan ciertas responsabilidades y se le ha otorgado cierto nivel de autonomía e independencia para realizar ciertas actividades por sí solo, facilitándole de cierta manera que Juan David se enfrente al mundo con las herramientas que le ha brindado la familia y el Instituto en su proceso de rehabilitación.

Cuando se habla de autonomía, se hace refiere a que la familia le permite a Juan David desarrollar actividades que por su situación serían complejas, por ejemplo, el salir solo a la calle, asistir solo al Instituto donde realiza su rehabilitación, es decir el movilizarse de forma independiente.

Este suceso se puede analizar como la forma que la familia ha creado herramientas de adaptación a la situación de discapacidad visual que enfrenta un miembro de la familia, específicamente un hijo, delegándole responsabilidades a él como a su familia.

Esta independencia ha conllevado a que Juan David experimente de una u otra forma actividades y hábitos que le ha ayudado a no concebirse como una persona con limitaciones sino por el contrario como una persona con capacidades y aptitudes que lo llevarán a tener resultados óptimos para su vida.

Por el contrario y en relación al segundo caso también sujeto de la investigación, hay una familia sobreprotectora que mantiene al adolescente.

Los autores Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. En su documento titulado “El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia” plantean ideas sobre la

sobreprotección; y este ese es uno de los elementos que se puede ver en la familia Carabalí en relación al adolescente en situación de discapacidad, puesto que su madre después de tener a su hijo en un estado “normal” pasar de un momento a otro a una situación incierta y con una discapacidad a bordo es complejo de asimilar.

Se podría decir que la sobreprotección fue influida por la forma como se llegó a la discapacidad, pues no hay que olvidar que fue un accidente causado por una persona allegada a Leison, es decir un “amigo” quien le dio la bebida que contenía alcohol y cierto alucinógeno que lo llevo a tener actualmente baja visión.

De cierto modo, la forma como se dio la discapacidad fue un condicionante para que la familia haya creado ciertas herramientas de sobreprotección, con la idea de cuidar con mayor dedicación al adolescente para que no le vaya a ocurrir de nuevo alguna situación que lo lastime de la forma que ocurrió.

De igual forma, la forma como el mismo adolescente enfrentó en un comienzo la discapacidad también influyó para que se diera la sobreprotección, como lo dice la madre “al principio él era agresivo”. La primera reacción que el adolescente fue de frustración y de negación, pues como se dijo anteriormente, es una situación de inesperada que al presentarse de esa forma, la reacción es igualmente imprevista.

Se podría decir, que por estas dos razones es que la familia opto por la opción de la sobreprotección, negándole al adolescente que se enfrente al mundo de forma independiente y esto se observa en el hecho que siempre que asiste a las clases de rehabilitación o actividades de recreación que se realizan en el Instituto siempre va en compañía de alguien de su familia, y a pesar que en su proceso de rehabilitación le enseñan orientación y movilidad para que se movilice solo pero todavía no ha aprendido a hacerlo de forma autónomo, por ello es todo un proceso

de adaptación pero también de superación para vivir no en contra de la discapacidad sino que saber vivir con la discapacidad.

Algo importante que rescatar, es que la madre respondió;

“...al principio él era agresivo porque no aceptaba la situación por la que estaba pasando, antes el podía ver con normalidad, pero después del accidente quedo con baja visión y con una autoestima muy baja”

Martha, Madre de Leison

Es decir después que paso todo el proceso médico, esto da pie a pensar y analizarlo de forma que Leison utilizo el mecanismo de defensa llamado la negación.

Como plantean los autores Espinal, I., Gimeno, A. y González, F, sobre el tema de la negación; la actitud que tomo Leison se podría decir que fue condicionada por la negación pues después de haber tenido su visión de una forma adecuada que de un momento a otro tener baja visión y esperar a que sean los demás (en este caso la familia con quien convive) que le hagan todo, es complejo y no quedo otro camino que negarse a la realidad pero después del apoyo que le brindo la familia para recuperar su visión y al fin entra en un proceso de rehabilitación donde comparte con un grupo que se convirtió en su grupo de pares donde comparte y va tomando herramientas para continuar con su vida.

Sin embargo, en las dos familias y aunque se viven situaciones diferentes, de alguna u otra forma las dos familias han construido una forma de relacionarse y de saber sobrellevar la situación de discapacidad, no importando si es la correcta o

no, son formas particulares que la familia crea para adaptarse a las situaciones que trae la vida con el paso del tiempo.

Otro tema importante sin descartar el anterior, la familia al adaptarse a los cambios que ha generado la situación de discapacidad y la misma adolescencia se enfrentan a el tema de la sexualidad, pero. ¿Cómo manejar este tema con adolescente en situación de discapacidad visual?

Sin embargo, los dos adolescentes están conscientes de su sexualidad y en relación a la protección y demás elementos de este tema.

Se podría creer que porque ellos están en situación de discapacidad visual este tema no lo tocan, no lo conversan ni lo tener en cuenta, por el contrario son adolescentes que han experimentado la vida sexual y supieron la forma de enfrentarla.

Por otro lado, en el tema del grupo de pares, los dos adolescentes han creado amistades con personas cercanas a ellos, como ciertos miembros de familia donde se construido un espacio de confianza, de reflexión y de empatía para tratar ciertos temas que se necesitan expresar con otros similares a ellos tanto en edad como en mentalidad.

Para ello, en la entrevista realizada, en la preguntas “¿con quién se comunica mas el adolescente?” Juan David respondió;

*“...con mi hermano mayor porque lo quiero mucho
y es como mi mejor amigo, siempre hablamos del
américa pues es nuestro equipo favorito”*

Juan David Ocampo

Por su parte Leison dijo;

“...con mi sobrino y mi cuñado porque es a quienes les tengo más confianza y hablamos de temas de hombres como el futbol y mujeres”

Leison Carabalí

Las anteriores respuestas indican que ambos adolescentes tienen una comunicación fluida y hablan de varios temas incluidos el sexo, por lo que estos (hermano, sobrino, cuñado) como miembros de familia, supieron llegar a ellos para hacerles comprender la forma adecuada de vivir la sexualidad con responsabilidad y los cuidados que deben tener con ésta.

Pero no solo temas como la sexualidad, en conversaciones que se sostuvieron con los adolescentes, también hablan de otros que les generan dudas e inquietudes que con ellos pueden conversar y expresar sus puntos de vista.

Algo importante que resaltar, es que hay una comunicación fluida y esto ha llevado a que los adolescentes puedan expresarse sin sentirse cohibidos, no solo con la familia sino con su grupo de pares que también juega un papel importante en el proceso de rehabilitación que desarrollan.

Es el grupo de pares que le ayudan a tener ciertas vivencias y lo acompañan en el proceso de aprendizaje de ciertos hechos que son necesarios para la vida. En el caso de Juan David, el grupo de pares es el grupo con quien comparte en el Instituto y ha construido un lazo de amistad que le da pie a tener relaciones amenas, de igual forma, como este adolescente va en octavo de bachillerato en el sistema de educación regular; también tiene su grupo de pares en el colegio.

En este caso, se puede decir que de algún u otro modo este adolescente a tenido la oportunidad de compartir con personas que también enfrentan la situación de

discapacidad tanto adultos como niños y adolescentes, como también se ha relacionado con personas que no tiene ninguna discapacidad, lo que ha conllevado a que sea una persona más espontanea, extrovertida, con mayor capacidad de relacionarse y con más independencia, dándole la oportunidad de tener más experiencias que le servirán para cuando llegue al mundo de la adultez.

Por el lado contrario, Leison no se encuentra en el sistema de educación regular, solo asiste al instituto pero comparte de la misma forma con los compañeros de grupo, sin embargo es un poco más introvertido. Esto indica y se puede relación con el hecho que por la sobreprotección que se ha vivido, las relaciones son cerradas, es decir con la familia solamente.

No es de negar que para las familias, el hecho de enfrentarse a una situación de discapacidad visual es complejo, y se puede ver en las dos familias sujetos de esta investigación, puesto que son situaciones que no se esperan y que estropean de algún u otro modo lo que se tenía proyectado, en el caso de Juan David que naciera sano y en el caso de Leison que viera de forma adecuada siempre.

Dentro de los ciclos vitales familiar y humano, la situación de discapacidad en una familia afecto considerablemente pero en la otro no lo hizo. En la familia carabalí el hecho de saber la forma como llego el adolescente a tener baja visión fue un impacto que cerró a la familia sin dar la oportunidad de tener relaciones con exteriores y creando estrategias diferentes para que Leison viva sus etapas del ciclo vital de forma más conveniente pero sin que cause algún dolor.

Por el otro lado, en la familia Ocampo han afrontado una situación de crisis y han indicado esa situación no como una limitación sino como una potencialidad donde desarrolla actitudes y aptitudes que le sirve para enfrentarse a la cotidianidad del mundo.

Hay que reconocer, que cada familia asume y se responsabiliza de sus miembros y de los sucesos que ocurren y que afectan de forma distinta, cada familia crea sus propias estrategias para que sus miembros puedan vivir, experimentar y afrontar lo que pueda suceder más adelante.

Para terminar con esta categoría, se debe dejar claro que se analizó las familias desde la teoría sistémica, lo que da pie para plantear que la situación de discapacidad visual afecto a toda la familia, provocando ciertos sentimientos y emociones que con el tiempo no han cambiado pero se han sabido manejar.

5.2.3 DISCAPACIDAD VISUAL Y PROCESO DE REHABILITACIÓN

En este apartado, se encuentra el análisis de los casos de los dos adolescentes que afrontan discapacidad visual y que actualmente se encuentran inscritos al programa de rehabilitación que ofrece el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura.

Desde el inicio de la investigación se indagó a ambas familias sobre las particularidades de los adolescentes para encontrar semejanzas y diferencias que permitiera obtener las herramientas e insumos suficientes para el análisis y cumplimiento de los objetivos planteados al inicio de este trabajo.

Desde lo anterior se hizo un trabajo exploratorio de investigación acerca del origen de la discapacidad, reacciones y afrontamiento de la misma, proceso de ingreso al programa de rehabilitación y el impacto que ha tenido éste sobre el desarrollo del ciclo vital del adolescente y su estructura familiar, entre otros elementos significativos que permitieron una base sólida para el presente análisis.

Juan David Ocampo es un adolescente de 16 años de edad, el origen de la discapacidad de éste es congénito, según esto, Juan David se encuentra en la categoría de ceguera.

El proceso de asimilación para la familia de Juan David frente a la discapacidad fue algo complejo de superar, puesto que no se tenía previsto que él naciera con esta anomalía. El imaginario y la idea que construye la familia frente al nuevo ser que hará parte del núcleo familiar, no se concibe con un niño al que le hace falta algunos de sus sentidos motores o que nacerá con alguna discapacidad que impida el normal desarrollo de sus actividades diarias y por el contrario tenga una dependencia y una necesidad de recurrir a su entorno inmediato para realizarlas, en este caso la familia.

Independientemente de la discapacidad con la que nació Juan David, su familia, especialmente su mamá siempre le ha brindado un apoyo incondicional tanto psicológico y emocional que le han permitido a éste a pesar de su discapacidad visual, ser un adolescente destacado en cuanto actividad realice, especialmente en su desempeño académico.

Si se observan los resultados académicos de Juan David se pondría en consideración tal planteamiento, puesto que éste adolescente es destacado por todos sus maestros debido a su excelente rendimiento académico y al desarrollo de aptitudes y habilidades que exaltan ante sus demás compañeros.

La relación de Juan David con su entorno familiar, a pesar de su discapacidad no se ha visto afectada, puesto que ha encontrado en su grupo familiar un apoyo que le brinda la oportunidad de ver la discapacidad no como una limitación física, sino como un medio por el cual el adolescente puede desarrollar otro tipo de capacidades y acciones que personas videntes no pueden hacer. Esto sin lugar a dudas le permite a Juan David sentir el apoyo de su familia lo que fortalece su

auto-estima y su relación consigo mismo, generando en esta medida un ambiente y clima familiar favorable que contribuye al desarrollo del proceso de rehabilitación que lleva éste a cabo.

Por otro lado, y sin ignorar u omitir la importancia protagónica que tiene la familia en todo el proceso de rehabilitación, hay un elemento determinante que sirve como complemento para que se logre el resultado que hasta el día de hoy ha obtenido Juan David y tiene que ver con el apoyo de instituciones que brindan los servicios de rehabilitación. Aunque en la ciudad de Buenaventura, no existen una cantidad considerable de este tipo de instituciones, si hay una que presta sus servicios y ha servido, no solo para que Juan David logre lo que cada día hace, sino que se visibiliza para que la población con este tipo de discapacidad puedan obtener una mínima atención que les brinde la posibilidad de entrar en un proceso de rehabilitación y tener una nueva “visión” frente al tema de la discapacidad.

Ante esto, se hablará de cómo el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura, que es la entidad encargada en la atención de las personas discapacitadas visualmente atiende y maneja en su proceso de rehabilitación, diversos elementos que permiten elaborar un trabajo conjunto para la generación de aptitudes y capacidades de éstas personas convirtiéndolas de esta manera en agentes con capacidades y derechos a oportunidades como las demás, permitiendo la inclusión de éstas al conjunto de la sociedad.

El Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura, se ha convertido de esta manera, en un soporte básico y primordial para el sostenimiento y superación de Juan David en su proceso de rehabilitación, tanto en las herramientas de lecto-escritura braille y ábaco como en orientación y movilidad, esto se ha realizado gracias al trabajo, apoyo y coordinación del equipo de dicho programa como de su familia.

Cabe destacar que en todo este proceso de rehabilitación que Juan David ha llevado a cabo, su principal herramienta ha sido su madre, es ésta quien le ha hecho un acompañamiento constante a su hijo en dicho proceso y se ve reflejado en los resultados que demuestra tanto en su excelencia académica, como en la independencia que tiene éste para desarrollar habilidades como la movilidad sin ningún soporte o guía que le indique por donde debe desplazarse. Esta independencia, la logró gracias al proceso de rehabilitación que éste lleva a cabo en el Instituto.

Desde lo anterior, y haciendo énfasis en la independencia que logró adquirir Juan David gracias al proceso de rehabilitación, es importante mencionar que esto trae consigo efectos positivos para el núcleo familiar de la familia Ocampo, puesto que verán en su pariente, no una persona limitada y discapacitada, sino por el contrario a una persona con capacidades y aptitudes capaz de desempeñar igual y diferentes funciones a una persona sin ningún tipo de limitación.

Otro elemento que se debe tener en cuenta es la importancia que ha tenido el grupo de discapacitados visuales que integran el proceso de rehabilitación,

Aparte de recibir y aprender todo lo que deben hacer para su rehabilitación y una mejor adaptación a la sociedad, también es un espacio de esparcimiento, diálogo y una oportunidad para conocer y aprender de los demás compañeros que integran este proceso.

Cabe tener en cuenta además que Juan David se encuentra en una etapa de su vida (adolescencia) donde el grupo de pares se convierten en parte fundamental para su desarrollo psíquico, emocional y psicológico que permitirá de esta manera ver el proceso de rehabilitación como un espacio donde además de adquirir capacidades y potencialidades que le facilitarán un mejor acceso a los servicios que la sociedad ofrece, lo verá también como una oportunidad para compartir con

sus pares convirtiéndose de esta manera parte elemental en la motivación y ganas para seguir en el proceso.

En relación a Leison Carabalí que comparte la misma edad de Juan David, su discapacidad visual fue originada por externos, es decir, ceguera repentina.

Leison, como ya se mencionó, la discapacidad visual fue ocasionada por una causa externa, específicamente por ingerir una bebida alcohólica ofrecida por unos amigos, la cual contenía heroína ,esto trajo consigo el problema de baja visión.

Al momento de la familia enterarse sobre la discapacidad de Leison y como lo relata doña Martha su madre,

“...Fue un golpe muy duro, nadie se esperaba eso porque mi hijo nació bien y es duro enterarse que por culpa de otra persona mi hijo no pueda ver bien”

Martha, Madre de Leison

Puesto que no se esperaban que esto le sucediera a él y más teniendo en cuenta que ella lo describe como;

“...Leison es un muchacho serio, que no le gustaba la rumba y que nunca me había dado problemas”.

Martha, Madre de Leison

La negación frente al problema con el que había quedado Leison no se hizo esperar por parte de sus familiares, especialmente su madre, quien aún después

de haber salido de la clínica, acudió a “médicos naturistas” como ella misma lo menciona, para tratar de recuperarle la visión de su hijo.

Según la madre,

“...Todo fue un “caos” al inicio, no sabían cómo tratarlo, como orientarlo y darse cuenta que ya no podía desarrollar las actividades que antes de su limitación podía realizar sin ningún problema”.

Martha, Madre de Leison

El proceso de afrontamiento como lo describe ella,

“...ha sido una de las cosas más difíciles que le han pasado en la vida, fue algo inesperado y que nos ha causado mucho dolor a todos los de la familia”.

Martha, Madre de Leison

Aunque su familia no lo rechazó por lo que había sucedido, de cierta manera si hubo un margen en cuanto al tipo de relación que tenía éste con sus familiares antes y después de la discapacidad visual. Para ellos no era lo mismo relacionarse con una persona que durante toda su vida no había tenido ningún tipo de limitación a enfrentarse de forma repentina con este caso.

Sin embargo, y a pesar de las dificultades ya mencionadas, poco a poco la familia, como ese “sistema de partes interdependientes” y como principal agente en el que el individuo desarrolla sus actividades fue aceptando y asimilando la discapacidad de Leison, de forma tal que éste recibió apoyo y acompañamiento

para la ejecución de las actividades en las que requería de terceros para poder realizarlas.

Durante el proceso de aceptación, su madre, como ya se mencionó ensayó distintas alternativas de tratamiento para tratar de devolverle la visión total a su hijo, pero fue en este proceso, donde se enteró de los servicios que brinda el Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca-Buenaventura

Inicialmente la concepción que la familia y especialmente su mamá tenía sobre dichos servicios, es que a su hijo le realizarían una cirugía para que éste volviera a ver con normalidad. Para ella fue duro enterarse que no precisamente era el objetivo de que su hijo entrará al programa de rehabilitación, sino por el contrario era una oportunidad para ver y vivir con la discapacidad de una manera totalmente diferente.

A pesar de la “decepción” que le dio a la mamá enterarse de que no precisamente a su hijo le recuperarían la visión normalmente, ésta accedió e ingresó a Leison a los servicios que ofrece el Instituto, que sin esperarlo, se convirtió en un lugar de apoyo y superación que actualmente se lleva a cabo.

Cuando Leison ingresó al proceso de rehabilitación fue complejo, puesto que desarrollaría tareas que nunca había realizado, además porque psicológicamente no se estaba preparado para ello. Fue gracias al equipo interdisciplinario que ofrece el Instituto (Trabajadora Social, Psicólogo y Docente de Rehabilitación) que Leison y su familia adquirió conciencia y se dieron cuenta de la importancia que tenía para él y su familia estar inmersa en este proceso, puesto que les brindaría herramientas para la superación de su limitación visual.

Al igual que Juan David, Leison está en la etapa de la adolescencia y encuentra en el proceso de rehabilitación al grupo de pares con el cual comparte y sirve de

motivación para que asista a las clases que le servirán para adquirir las capacidades necesarias para su inclusión en la sociedad.

Sin embargo y a pesar de estar recibiendo el mismo proceso de rehabilitación que Juan David, Leison aún es más dependiente de su familia para realizar sus actividades, por ejemplo necesita de alguien más para asistir a las clases de rehabilitación que recibe en el Instituto, esto se debe al miedo de su familia a que algo malo le llegue a pasar, es indudable que después del daño causado a Leison esto trajo consigo inseguridad en la familia, ante esto doña Martha planteaba.

“..Después de lo que pasó, ya no se puede confiar en nadie porque fue uno de los vecinos que supuestamente era amigo de mi hijo y fue él quien le dio esa cosa y desde ahí desconfiamos de todo”.

Martha, Madre de Leison

El modo de relacionarse con los vecinos del barrio también cambio notablemente, se siente desconfianza de los demás y según ella decía;

“...ya nada es como antes, no nos gusta tener mucho contacto con los demás porque nos da miedo que de pronto le pase algo a alguien de la familia como le paso a Leison”

Martha, Madre de Leison

Desde lo anteriormente planteado, esto ha generado en Leison una dependencia en su familia, especialmente en su madre para realizar las actividades que normalmente debe realizar, caso contrario a lo que ocurre con Juan David, que a pesar de que la ceguera es total es más independiente que Leison, aunque este si pueda tener una ligera visión de las cosas.

A pesar de que ambos adolescentes tienen una limitación visual para el desarrollo de sus actividades normales, cada uno de ellos junto con su familia la ha afrontado de diferente manera, influyendo notoriamente en la dinámica relacional interna de cada grupo familiar, creando pautas y normas de convivencia a partir de la limitación de su pariente, generando en esta medida, a un adolescente independiente y participe de su propia realidad, y por otro lado, a un adolescente que aún depende de terceros para desarrollar actividades que regularmente debe hacer solo.

CONCLUSIONES

Después de haber realizado esta investigación, que se hizo por medio de un estudio descriptivo exploratorio, se dio a conocer una realidad que está afectando a muchas personas de la sociedad colombiana, como lo es la discapacidad visual.

Este trabajo de grado es un aporte más para hacer visible este tipo de población que necesita atención inmediata, no solo por parte de entes privados sino de entes gubernamentales que son los encargados de velar por el bienestar de toda la sociedad colombiana en general.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede concluir que la discapacidad visual es una patología que se puede dar en cualquier etapa del desarrollo vital del ser humano sin importar condición, etnia, género, sexo, edad, etc, y las familias que tiene miembros en esta situación, de algún u otro modo resultan afectadas por este hecho, presentando modificaciones en los componentes de la estructura y el funcionamiento familiar.

En cuanto a la estructura y el funcionamiento familiar de la población sujeto de esta investigación, en algunas familias se presenta un fortalecimiento en los componentes de la estructura como en las alianzas, la comunicación, los límites y los roles, debido a que se crean estrategias para enfrentar esta situación desde un principio, haciendo al adolescente participe del proceso de rehabilitación, permitiéndole estudiar en el sistema de educación regular y que desarrolle actividades de la vida diaria (vestirse, salir a la calle solo, etc)

Sin embargo, existen otros tipos de familias donde se presenta un debilitamiento en la estructura familiar, en cuanto a ciertos componentes como la comunicación, las alianzas y la jerarquía, puesto que la forma como se dio la discapacidad y la manera de afrontarla llevan a que se den modificaciones en la familia, llevándola a

ser un sistema cerrado que no permitía el vínculo o el acercamiento a otro tipo de personas externas a la familia (vecinos).

Pero, hay que tener en cuenta, que es la familia quien brinda el apoyo necesario a estas personas para que desarrollen un proceso de rehabilitación y aprendan a vivir con su discapacidad, sin definirla como limitación sino como una situación que les da la oportunidad de adquirir otras habilidades, destrezas, competencias y aptitudes y así, enfrentar el mundo.

De igual forma, es la familia a quien le corresponde como primer ente socializador y la primera escuela donde los niños aprenden a ayudarles a buscar la forma cómo ir recuperándose y aceptando su condición.

Las familias asimilan y aceptan la discapacidad visual de diferentes maneras, se puede decir que hay un impacto causante de ciertos sentimientos y emociones pero que poco a poco se van asimilando, al punto que ven al adolescente como un ser humano con capacidades y que puede asumir ciertas responsabilidades.

Pero en otros casos y otros tipos de familias, el impacto es distinto, tanto, que llevan a la familia a sobreproteger al adolescente, y esto es debido a que ésta tiene la esperanza que en algún momento éste va a volver a tener una visión completa.

Las formas de afrontamiento de las personas que enfrentan una situación de discapacidad visual no es igual, eso va a depender por un lado de la causa de la discapacidad, del tipo de familia, su funcionamiento y las relaciones que se han construido dentro de la misma. Se puede utilizar la agresión como mecanismo para enfrentar su sentimiento de dolor, pero también se puede naturalizar y empezar a habituarse a la situación. Unas familias enfrentan esa situación creando redes de apoyos familiares o institucionales, se capacitan para ser

agentes rehabilitadores, buscan recursos de todo tipo, construyen alianzas en pro del bienestar del individuo directamente afectado como para la familia.

La familia y su respectivo funcionamiento se ven afectados pero como se observó en esta investigación, en ambas familias, éstas son fuente de motivación y soporte para los adolescentes.

Los adolescentes por el hecho de enfrentar una situación de discapacidad visual, tienen sueños y motivaciones que les permite tener planeado o por lo menos visualizado unos proyectos de vida con ciertos propósitos y objetivos que anhelan para ellos y su familia. Se puede decir, que los adolescentes de algún modo quieren retribuirles el apoyo y la colaboración que la familia les brinda en el desarrollo de su vida como en el proceso de rehabilitación.

De igual forma, estos adolescentes ciegos o de baja visión no dejan de sentir ciertas emociones y sentimientos frente a los sucesos de la vida, no dejan de querer vivir experiencias que el mundo les coloca en frente, como por ejemplo, tener una pareja, tener relaciones sexuales, tener una familia, salir a pasear, salir a comer con su pareja, compartir con sus amigos o jugar fútbol, entre otras actividades.

Así mismo, cuando la familia le brinda al adolescente la oportunidad de tener cierto nivel de autonomía, le está permitiendo que se relacione con el mundo exterior y que conozca; es decir no lo limita.

Y es en esta parte donde radica la importancia de esta investigación como Trabajadores Sociales en proceso, debido a que la familia es un sistema conformado por unos miembros, donde tanto ese sistema como esas partes se ven influidas por hechos que sucedan. Y es la familia la base para que esos miembros que son directamente implicados, en este caso los dos adolescentes en

situación de discapacidad visual se adapten a su condición y continúen desarrollando su vida y su proceso de rehabilitación.

Con esta experiencia vivida, se puede decir que estos dos adolescente dejaron enseñanzas interesantes para cada uno de los estudiantes, puesto que ver como una persona en situación de discapacidad visual sale adelante, tienen proyectos, sueños e ideas para su vida es importante y “asombroso” pues a veces las personas que poseen todos sus sentidos le reclaman a la vida por situaciones complejas que se les presentan y se afligen por ello, pensando que no tienen solución, mientras que esta población y en particular los dos adolescentes sujetos de la investigación, con la situación que enfrentan no la ven como limitación, por el contrario se han adaptado y continúan viviendo y adquiriendo destrezas.

A algunos adolescentes con discapacidad visual, la familia les da independencia y es por ello que se encuentran tanto en un proceso de rehabilitación como en el colegio; demostrando sus habilidades.

Otros adolescentes con la misma situación, dependiente más de su familia, y es por medio del proceso de rehabilitación que poco a poco irán adquiriendo la autonomía necesaria para afrontar de forma independiente los sucesos de la vida.

También deberán ir alcanzando la seguridad para dejar que el adolescente realice actividades de forma independiente posibilitándole la confianza en sí mismo y en las demás personas que lo rodean.

Por otro lado, y sin desligarse de lo anterior, se pudo constatar que los entes estatales les falta mayor interés, es decir, la atención que estos entes brindan a este tipo de población es muy poca, no es de negar que en la parte de políticas, leyes y normas existan varias pero en la parte de la ejecución de las mismas no se observa nada claro, por ejemplo, en Buenaventura, siendo este un municipio tan

importante económicamente hablando, no existen senderos peatonales con señalización apropiada para las personas con discapacidad visual, lo que indica que la inversión social para beneficio de estas personas no es mucha.

Esta es uno de los grupos de la sociedad que más se ha desprotegido por parte del estado y de la misma sociedad por la discriminación, la indiferencia y la falta de apoyo y de ayuda que se le ha generado.

Por último, queda por plantear, que algunas familias que tienen miembros en situación de discapacidad visual su estructura es rígida lo que indica que no acepta los cambios fácilmente y tiene cierto nivel de dificultad para adaptarse a los modificaciones que se producen pero hay otro tipo de familia que su estructura es más flexible por lo que acepta con mayor facilidad los cambios y se adapta a las nuevas situaciones.

RECOMENDACIONES

Desde Trabajo Social es importante brindar mayor atención y acompañamiento para este tipo de población que es vulnerable ante la indiferencia del Estado y de la misma sociedad. Se podría crear diversidad de programas y servicios donde se les ofrezca apoyo, capacitación, formación y preparación, con el fin que se propenda por el desarrollo de Procesos de Rehabilitación.

También es importante tener en cuenta que desde la profesión de Trabajo Social se pueden implementar acciones que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de la población discapacitada visualmente, gestionando políticas públicas que generen unas condiciones apropiadas para el acceso y movilidad, acceso a servicios públicos como la salud, la educación y viviendas apropiadas para éstos, a una vida con igualdad de oportunidades laborales para todos sin discriminación y distinción alguna, teniendo en cuenta que somos seres humanos con capacidades y aptitudes diferentes.

De igual forma, se necesita una atención integral para esta población pues no es de negar que la situación de discapacidad afecta al adolescente como a la familia y es necesario que esta atención sea un espacio donde ambas partes obtengan herramientas para la adaptación a la nueva condición de vida.

BIBLIOGRAFÍA

ABERASTURY, Arminda y KNOBEL, Mauricio. (1971) Normalidad y patología en la adolescencia. Un enfoque psicoanalítico. Cap. 2: El síndrome de la adolescencia normal. Editorial Paidós.

CABRERA Salceda Marta Eugenia. *Discapacidad visual*. 2008-2011. Orienta: integración e inclusión educativa. [En línea] Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/discapacidad_visual.pdf

CAMPANINI, Ana María, LUPPI, Francisco. (1991) Servicio social y modelo sistémico. Una perspectiva para la práctica cotidiana. Barcelona, editorial Paidós.

CENTENO, Morales, Laura. (2008) Entrenamiento visual en infantes: visión baja o cieguera En: Consejo mexicano de optometría funcional A.C. Año 10, Vol. 10, [En internet] Ene-Feb. 2010, Imagen óptica. Disponible en: <http://www.imagenoptica.com.mx/pdf/revista53/entrenamiento.pdf>.

COCO, Martín. (2007) Baja visión, magnitud del problema y presentación de la UBV del IOBA. Curso de investigación aplicada en ciencias de la visión [En línea] modulo 2. Disponible en: <http://www.ioba.med.uva.es/voluntariado/docs/bajavisionpatologia.pdf>

Departamento Desarrollo Social y Relaciones Corporativas, Sección Responsabilidad Social y Cooperación. *Informe discapacidad valle del cauca*. (2008) [en línea] Disponible en: <http://www.pactodeproductividad.com/pdf/pblacioncondiscapacidadenvale.pdf>

EGEA García, Carlos, SARABIA Sánchez, Alicia “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad” [En línea] Disponible en:

[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitación temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitación%20temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf), p.1-20

ENCLICOPEDIA BRITÁNICA EN ESPAÑOL (2009) La Familia: Concepto, Tipos Y Evolución. [En línea] Disponible en: [http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_Conc Tip&Evo.pdf](http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf)

ESCARTÍN CAPARRÓS, María José. (oct. 1992). El sistema familiar y el trabajo social. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social. N. 1 ISSN 1133-0473, p.55-75

ESPINAL, I., GIMENO, A. y GONZÁLEZ, F. El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia [En Internet] Disponible en: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>, p.1-14

ESTRADA, Harold (1998) La biología del conocimiento de Humberto Maturana y la sistémica de Heinz Von Foerster Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y desarrollo humano. Cali.

FANTOVA, Fernando (2007) Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas Artículo publicado en FEPAPDEM, núm. 8, [En línea]. Disponible en: [http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Discapacidad,%20Ocalidad%20de%20vida%20y%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas%20\(2007\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Discapacidad,%20Ocalidad%20de%20vida%20y%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas%20(2007).pdf), p.1-4

GALLEGO, Silvia (2006) La teoría de los sistemas y familias. Cap. 2 en: Comunicación familiar: Un Mundo de Construcciones Simbólicas y relacionales. Editorial Universidad de Caldas. Manizales. Pág. 39-69

GONZÁLEZ Usón y otros. (2007) Baja visión y rehabilitación visual. Clínica Universitaria de Visión Integral (CUVI). Barcelona Universidad de Murcia [En línea] Disponible en: <http://www.laboratorioshea.com/archivos/publicaciones/00117.pdf>

GUZMÁN Arias Ricardo, SALCEDO Cantillo Lorena. (2013) Análisis de las prácticas comunicativas en los niños con ceguera del Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca. Proyecto de grado (comunicador social-periodista) Santiago de Cali. Universidad Autónoma De Occidente. Facultad De Comunicación Social. Departamento De Ciencias De La Comunicación. Programa De Comunicación Social Y Periodismo.

HERNÁNDEZ, Córdova Ángela. (1998). La familia desde la propuesta ecosistémica. Cap. 2 En: Familia ciclo vital y psicoterapia breve. Bogotá: Editorial. Búho, p.25-47

HERNÁNDEZ, Córdova Ángela. (1998). El concepto de la vida familiar. Cap. 3 En: Familia ciclo vital y psicoterapia breve. Bogotá: Editorial. Búho, p.47-60

Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca sede Buenaventura
“Caracterización del proyecto Inclusión Educativa para niñas y niños en situación de discapacidad” 2009

LEY 1145 DE 2007, [En línea] Disponible en:
http://www.cepal.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf

MARCO LEGAL DE DISCAPACIDAD, [En línea]. Disponible en:
http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

MENDIZÁBAL Rodríguez José Arturo, ANZURES López Beatriz (1999) La familia y el adolescente En: Revista médica del hospital general [En línea], vol. 62, no

3.Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-1999/hg993g.pdf> p., 191 – 197

PELÁEZ, Alicia, RODRÍGUEZ, Jorge, RAMÍREZ Samantha y PÉREZ Laura. [disponible en línea] http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista.pdf

ORGANIZACIÓN DE CIEGOS ESPAÑOLES (ONCES) (2009) Ceguera y deficiencia visual [En línea] Disponible en: <http://files.sld.cu/arteydiscapacidad/files/2009/08/ceguera-y-deficiencia-visual.pdf>

ORTIZ, Proaño Lorena (2006) Propuesta de sensibilización para que los niños/as regulares acepten y se relacionen positivamente con niños/as con discapacidad visual. Quito, Ecuador. [En línea] Presentada en: Universidad Tecnológica Equinoccial. Facultad De Ciencias Sociales. Escuela De Educación Y Recreación. Disponible en: http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/11414/1/27173_1.pdf presentado para la obtención del título de Licenciada en Educación parvularia

OVÉIS, González Carmen (2011) El desarrollo evolutivo en la adolescencia. Gijón. PEREZ, Roberto. Rehabilitación, su significado integra [En línea] Disponible en: <http://www.sitiosdeoyp.com/portal/?q=node/739>.

SÁNCHEZ, Escobedo Pedro (2006) Discapacidad, familia y logro escolar”. Universidad Autónoma de Yucatán, México, Revista Iberoamericana de Educación (ISSN: 1681-5653) n. ° 40/2, [En internet] Disponible en: <http://www.rieoei.org/deloslectores/1538Escobedo.p1-10>

SÁNCHEZ, García, Tomasa (2003) Atención temprana: la atención temprana la familia” En: I CONGRESO VIRTUAL INTEREDVISUAL SOBRE INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y DISCAPACIDAD VISUAL [En internet]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/icv/once_da_al_02.pdf p.1-11

SANCHEZ, Rengifo Luz Mary (2004) Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación de conyugal: una guía para principiantes. Serie documentos de trabajo N° 4. Universidad del valle. Facultad de humanidades. Escuela de trabajo social y desarrollo humano”

SÁNCHEZ, Rengifo Luz Mary, MALDONADO Gómez María Cristina (2005) Técnicas de entrevista en Trabajo Social. Universidad del Valle, Facultad de Humanidades, Escuela de Trabajo Social, Santiago de Cali.

SAUCEDA, García Juan Manuel (1991) Psicología de la vida en familia: una visión estructural Revista Médica, Instituto Mexicano del Seguro Social. México [En línea], Vol. 29, Núm. 1. p.61-67. Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/Sauceda%201991.pdf>

UNICEF (2002) Adolescencia una etapa fundamental. Copyright © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), Nueva York, Disponible en: http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub_adolescence_sp.pdf

VALDEZ, Luisa Discapacidad visual, Departamento de educación especial dirección Provincial de Educación del Guayas- Difusión- Educación- Solidaridad. [En internet] Disponible en: <http://www.superabile.it/repository/ContentManagement/information/P987488720/espaa%20visual.pdf>.

VARGAS, Ingrid. Familia y Ciclo Vital Familiar [En línea] Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/4.1%20ciclo%20vital%20de%20la%20familia.pdf>. p. 1-9

VARIOS AUTORES, (1994) Diccionario Médico Roche, editorial DOYMA, segunda edición, España [En línea] Disponible en http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/11414/1/27173_1.pdf

VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA (2005) Marco legal de la discapacidad [En internet] Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

WATZLAWICK, Paul (1986) Teoría de la comunicación humana. Cap. 2, Barcelona: Editorial Herder, p. 49-71

ANEXO

 Universidad del Valle SEDE PACIFICO	MANUAL DE PROCEDIMIENTOS	Pág. 1 de 8
	VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR DE TRABAJO SOCIAL PARA LA PERSONA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN	Fecha:
		Proceso:
DATOS PERSONALES		Dirección
Nombre Completo _____ Barrio _____ Dirección _____ Fecha y lugar de nacimiento _____ Comuna _____ Estrato socio económico ____ Religión _____ Teléfono _____		Teléfono
Nivel de escolaridad _____ Tiene afiliación SSGS? _____		
Edad _____ Pertenencia Étnica _____ La familia se encuentra en situación de desplazamiento? _____		Barrio

DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA				
Tipo de vivienda	Casa con acabados		Vías de acceso	Propio
	Casa en obra gris			Arrendado
	Casa de Madera			Invadido
	Mejora o cambuche			Prestado
	Otro			Financiado
				Otro
	Cual? _____			
Transporte	Busetas		Existencia de servicios públicos domiciliarios	Familiares
	Jeeps			Vecindad
	No hay			Ent. Gobier
	Masivo			ONGs

- ¿Qué problemas sociales presenta el barrio?

- ¿Cuáles son las ventajas o beneficios de vivir en el barrio?

- ¿Cómo se relaciona el adolescente con los vecinos?

NOMBRE	EDAD	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	NIVEL DE ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN

ESTRUCTURA FAMILIAR

Ciclo vital:

- Ciclo vital del beneficiario del programa de rehabilitación

- Ciclo vital de la familia

- Tipo de familia

Autoridad:

- ¿Quién toma las decisiones con respecto al adolescente?

- ¿Quién toma las decisiones dentro de la familia?

- ¿Qué mecanismos utilizan el adolescente para cumplir las responsabilidades?_

- ¿Quién es la figura de autoridad dentro del hogar?

- ¿En qué momento se ejerce la autoridad sobre el adolescente?_

- ¿Qué se busca cuando se ejerce autoridad sobre el adolescente?

- ¿Cómo es acatada la autoridad sobre el adolescente?

- ¿Qué estilo de autoridad existe en la familia?

- La autoridad que se ejerce en la familia, ¿es igual para todos sus miembros?

- ¿Qué tipo de castigo le imparte la familia al adolescente cuando éste comete una falta?

- ¿Quién sostiene el hogar económicamente?

- ¿Quién delega las responsabilidades al adolescente?

Subsistemas:

- ¿Cuáles son los subsistemas que conforman la familia?

Principios y valores:

- ¿Cuáles son los valores que más se practican en la familia?

Comunicación

- ¿Qué expresiones de afecto se presentan en la familia?

- ¿Con qué miembro de la familia el adolescente se comunica más?

- ¿Qué tipo de comunicación se maneja dentro de la familia?

- ¿De qué forma el adolescente expresa lo que quiere?

- ¿Cómo se comunican las dificultades de la familia?

- ¿Cómo la familia toma decisiones?

Resolución de conflictos:

- ¿De qué forma se resuelven las dificultades?_

- ¿Cuando hay crisis, qué efectos tiene dentro de la familia?

- ¿Cómo se resuelven las crisis dentro de la familia?

- ¿Cómo se demuestran los sentimientos?

Normas y reglas:

- ¿Qué normas hay establecidas dentro de la familia?

- ¿Son las normas de la familia igual para todos los miembros de la misma?

- ¿Cuáles son los rituales por los cuales se reúne la familia?

- ¿Qué celebra la familia?

CONOCIMIENTO DEL ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD

- ¿Cómo ha enfrentado la familia la discapacidad? Desde lo emocional y lo conductual.

- ¿Qué representación tiene sobre la discapacidad que enfrenta su familiar?

- ¿Conoce el origen de la discapacidad?

- ¿Qué conoce?

- ¿En qué momento se enteró de la discapacidad?

- ¿Qué impacto generó el conocimiento de la discapacidad en la familia?

- ¿Qué creencias tenía la familia sobre la discapacidad?

- ¿Cómo ha afrontado la familia la discapacidad?

- ¿Qué tipo de tratamiento han ensayado buscando recuperación?_

- ¿Cómo se manejan las situaciones donde el adolescente se siente limitado por la discapacidad visual?

PROCESO DE REHABILITACIÓN

- ¿Qué hacía el niño antes de ingresar al programa?

- ¿Cómo fue el contacto para ingresar al programa de rehabilitación?

- ¿Cuáles eran las expectativas al momento de ingresar al programa?

- ¿Cuánto tiempo lleva vinculado al programa?

- ¿Cuáles son las expectativas actuales sobre el programa?

- ¿Qué herramientas le ha brindado el programa?
