

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD EN PADRES DE  
FAMILIA DE LA FUNDACIÓN LUNA ARTE CONSTRUIDAS EN TORNO A LA  
DEFICIENCIA COGNITIVA DE SU HIJO

(INFORME FINAL DE GRADO PARA OPTAR POR EL TITULO DE  
PSICOLOGO)

CARLOS HERNAN ERAZO MENESES

EDGAR HUMBERTO MISNAZA RODRÍGUEZ

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGIA

San Juan de Pasto, Noviembre de 2010

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD EN PADRES DE  
FAMILIA DE LA FUNDACIÓN LUNA ARTE CONSTRUIDAS EN TORNO A LA  
DEFICIENCIA COGNITIVA DE SU HIJO

(INFORME FINAL DE GRADO PARA OPTAR POR EL TITULO DE  
PSICOLOGO)

CARLOS HERNAN ERAZO MENESES

EDGAR HUMBERTO MISNAZA RODRÍGUEZ

Asesora

PS.SANDRA MARIA BARCA ARELLANO

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGIA

San Juan de Pasto, Noviembre de 2010

NOTA DE ACEPTACION

---

---

---

---

---

---

ASESOR

---

JURADO A

---

JURADO B

## **AGRADECIMIENTOS**

*A los padres de familia de la Fundación Luna Arte que colaboraron con el desarrollo de esta investigación, y que solo pudo salir adelante gracias a su ayuda.*

*A Elizabeth Ojeda y a Dayra Figueroa, por las enriquecedoras observaciones que realizaron de este proyecto lo cual permitió enriquecer el proceso.*

*A Sandra Barca, porque gracias a su acompañamiento y conocimiento nos permitió orientarnos en el desarrollo de esta investigación.*

*Un agradecimiento especial a Sonia Miranda por permitirnos compartir el sueño de su fundación y aportar un granito de arena al conocimiento de la discapacidad.*

**DEDICATORIA**

*Este trabajo está dedicado a mi familia, en especial a mi madre que en paz descanse, a mi padre por su apoyo incondicional, a mi novia y su familia, a mis amigos, a la fundación Luna Arte y a todas las personas que me apoyaron en este proceso de formación profesional.*

**Carlos H Erazo**

*A mis padres por su comprensión y apoyo en toda mi formación como psicólogo*

*A mis hermanos por su respaldo y complicidad*

**Edgar H Misnaza Rodríguez**

## TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS.....	10
TITULO.....	11
INTRODUCCIÓN.....	13
METODO.....	18
Participantes.....	19
Unidad de análisis.....	19
Unidad de trabajo.....	19
Técnicas e Instrumentos.....	19
Entrevista a profundidad.....	19
Taller investigativo.....	20
Observación no sistematizada.....	21
Procedimiento.....	21
Elemento ético y bioéticos.....	22
RESULTADOS.....	26
Interpretación de resultados.....	26
Explicaciones medicas sobre la discapacidad.....	26
Buscando culpable entre los padres.....	28
Desinformación de la discapacidad.....	29
Más conocimiento sobre discapacidad en la sociedad.....	29

Apoyo gubernamental.....	30
Comentarios de enfermo y de compasión.....	32
Capacitación en el proceso de crianza.....	33
Trato de iguales en actividades religiosas.....	34
Concepto de enfermedad de la discapacidad.....	35
Concepto basado en experiencia.....	36
Capacitación en instituciones y fundaciones.....	37
Asimilación de la discapacidad con enfermedad.....	38
Conocimiento previo en relación a la discapacidad.....	39
Expresiones estimulantes con el hijo.....	39
Palabras explicativas para corregir comportamiento.....	40
Castigo físico.....	41
Explicación de la discapacidad a otros.....	42
Reacción frente a comentarios de la discapacidad.....	43
Actividades del hogar.....	44
Acompañamiento en actividades recreativas y educativas.....	44
Control en actividades de las personas en situación de discapacidad.....	45
Cuidado compartido con la fundación.....	45
Conflicto con actividades laborales de los padres.....	46
Espacios recreativos.....	47



DISCUSION.....	48
CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	56
REFERENCIAS.....	59
ANEXOS.....	63
Consentimiento informado.....	64
Certificado Fundación Luna Arte.....	65
Formato entrevista a profundidad.....	66
Guía de observación.....	67
Actividades de los talleres.....	69

**LISTA DE TABLAS**

Tabla 1. Matiz de categorías analíticas.....72

Tabla2. Triangulación de resultados.....73

## TITULO

Representaciones sociales de la discapacidad en padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la deficiencia cognitiva de su hijo.

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como principal interés interpretar las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas, este trabajo se ejecutó siguiendo una metodología cualitativa, pues se considera que esta permite tener un contacto más cercano con las personas implicadas, utilizando un enfoque hermenéutico que permite comprender acontecimientos sucedidos en un nivel subjetivo de las personas. Por lo tanto se empleo la etnometodología como método, porque representa una manera particular de acercarse a la realidad, la cual no es vista como una construcción exterior al sujeto sino como una elaboración social en donde las personas interactúan con su ambiente.

La identificación de estas representaciones sociales se desarrolló por medio de la recopilación de información, obtenida con la aplicación de entrevistas semi-estructurada individual, la observación sobre acciones realizadas por los padres de familia, y unos talleres investigativos que se realizaron con el grupo de padres en donde se obtuvo como resultados que la mayoría de ellos proporcionan explicaciones médicas de enfermedad, también se presentan casos en que se culpabiliza al compañero por la discapacidad del hijo, y en pocos casos hay desinformación sobre la discapacidad; igualmente se encontró que en la sociedad existe un incremento del conocimiento sobre discapacidad, aunque se conservan manifestaciones de rechazo como comentarios que hacen referencia a la enfermedad; se encontró finalmente que los padres han buscado capacitación en fundaciones e intuiciones que trabajan con esta población para el manejo de su hijo. Por último fue posible realizar recomendaciones a la Fundación Luna Arte.

**Palabras claves:** representaciones sociales, discapacidad.

### **ABSTRACT**

This research was primarily interested in interpreting the social representations of the parents of the Fundación Luna Arte built around the disability of a son who has cognitive deficits, this work had a qualitative methodology, it is considered that this allows have closer contact with the people involved, using a hermeneutic approach to understanding events in a subjective level of people. Therefore use ethnomethodology as a method, because it represents a particular way of approaching reality, which is not seen as a exterior construction to the subject but as a social development where people interact with their environment.. The identification of these social representations are developed through the collection of information, obtained by applying semi-structured individual interviews, observation of actions taken by parents, and a research workshop that took place with the parent group in which it was obtained as a result most of them provide medical explanations of disease, there are also cases where the partner is blamed by the child's disability, and in a few cases there is misinformation about the disabled, also we found that in society there is an increased awareness of disability, although there are signs and comments that refer to the disease is eventually found that parents have sought training in foundations and intuitions that work with this population for the handling of his son. Finally it was possible to make recommendations to the Fundación Luna Arte.

**Key words:** social representations, disability

## INTRODUCCIÓN

El concepto de discapacidad ha evolucionando a través de los años; pasando de algo netamente fisiológico, a un constructo en el que se tiene en cuenta los aspectos psíquicos y culturales de la región en la que se desarrolla el sujeto en situación de discapacidad. En la actualidad tenemos la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la que se habla de tres niveles, que son: a) funcionamiento como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano; b) discapacidad de igual manera como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano, y c) salud como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores. (Egea y Sarabia, 2001). A partir de los nuevos estudios, se tiene en cuenta el contexto en que convive la persona en situación de discapacidad, se puede entonces percibir la incursión de nuevas ciencias (Psicología, Sociología, Derecho etc.), que complementan y enriquecen la elaboración de una nueva perspectiva ante la discapacidad.

Es necesario tener en cuenta que según el informe de La Agencia de Periodismo Amigo de los Derechos de la Niñez (PANDI) afirma que de cada cien colombianos, hay seis con alguna discapacidad permanente, lo cual corresponde a 2.632.255 personas; las cifras presentadas en el Censo general 2005, realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), revelan que el 10% de esa población es menor de edad (Informe PANDI.2006), en este estudio también se tiene en cuenta el origen de la discapacidad y la cobertura que tiene el régimen de salud en este país.

Según el DANE, los orígenes de las discapacidades en los colombianos se deben principalmente a alteraciones genéticas y a complicaciones en la gestación o en el parto. El documento “Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad”, el cual recoge datos de 440 municipios del país, reporta que casi 60.000 casos de discapacidad son causados por las complicaciones mencionadas; los

otros motivos fueron la violencia y el conflicto armado con 6.853 casos, y 4.771 por dificultades en la prestación del servicio de salud (PANDI, 2006).

A nivel regional según el censo nacional del DANE 2005, Nariño es el segundo departamento a nivel nacional en donde su población presenta por lo menos una limitación permanente; sin embargo, no se aclara el tipo de discapacidad, puesto que el sistema de medición incluye criterios como los de limitaciones en moverse o caminar, usar sus brazos y manos oír, aún con aparatos especiales, entender o aprender.

En San Juan de Pasto, se calcula aproximadamente que el promedio de habitantes es de 400.000 personas, de los cuales 27 mil presentan algún grado de limitación, pero no establece las condiciones, edades o tipo de discapacidad, en lo que se observa una falta de estudios más profundos relacionados con este tema, aunque cabe resaltar que existen investigaciones por parte de instituciones universitarias, en los que se investiga la discapacidad de manera puntual, detallando información sobre limitaciones específicas, que permiten esclarecer ciertas necesidades que tiene esta población, estos trabajos principalmente se centran en cuestiones medicas de la discapacidad, como enfermedad o en la inclusión a ambientes educativos incluyendo las técnicas para el desarrollo de habilidades sociales.

Al trabajar con discapacidades cognitivas en la ciudad de San Juan de Pasto se debe mencionar que: en esta ciudad existen fundaciones que trabajan con esta población, una de ellas es la Fundación Luna Arte, la cual ha venido desarrollando un trabajo de integración de las personas en situación de discapacidad por medio de un método alternativo, basándose en la auto expresión artística. En dicha fundación no solo se trabaja con la persona en situación de discapacidad sino que se trata de integrar a la familia en el contexto diario del sujeto.

Al identificar las representaciones sociales que genera la discapacidad, se logró observar la influencia que tiene la cultura en el desarrollo de la persona, y en este punto cobra relevancia la relación padre e hijo, puesto que los padres son los llamados a crear en los hijos valores y habilidades sociales que les servirán para adaptarse a la vida; en el caso de la discapacidad, esta relación será más estrecha puesto que si bien existen modelos de integración a las actividades cotidianas, la

persona que presenta una discapacidad pasara la mayoría de tiempo en el hogar, y en muchos casos dependiendo de la discapacidad, se generara una dependencia permanente.

Asimismo, se buscó entender que sucede en la mente del padre con un hijo que presenta discapacidad y como lo que está pensando o sintiendo, influye en su relación con él; es en este punto que las representaciones sociales cobran relevancia puesto que por medio de los imaginarios y las prácticas, permitió a los investigadores reconocer significados que los padres han creado en torno a la discapacidad de su hijo y la manera como estos afectan, el vínculo familiar y la forma que tienen los padres proyectarse socialmente.

Otro punto importante que permitió estudiar las representaciones sociales son las creencias que produce la discapacidad, puesto que en trabajos de grado realizados en la ciudad de San Juan de Pasto y estudiados como antecedentes, se encontró que en esta ciudad la manera de relacionarse con la discapacidad se ha transformado de un modelo de segregación a uno de integración, pero en este proceso todavía se conservar posturas en la que se discrimina a la persona en situación de discapacidad; por lo tanto, este trabajo pretendió identificar las creencias que poseen los padres, para de esta forma comprender la relación y el impacto de tener un hijo en situación de discapacidad.

También se estudió la forma que tiene los padres de hablar y actuar en relación a la discapacidad de su hijo, puesto que si un padre tiene una determinada forma de referirse y comportarse frente a su hijo, esto va a determinar la manera que la persona se integre a la sociedad.

Para lograr los objetivos propuestos en la investigación, se tomo el concepto de representaciones sociales que plantea Moscovici, citado por Garrido (1997), como un “Sistemas de valores, nociones y prácticas que proporcionan a los individuos los medios para orientarse en el contexto social, un corpus organizado de conocimientos y una actividad psíquicas gracias a la cual los hombres se integran en un grupo” (Moscovici citado por Garrido 1997, p. 43).

El acto de representar es sustituir, estar en lugar de; de esta manera “la representación es el representante mental de algo: objeto, persona, acontecimiento,

idea, etc. Por esta razón, la representación está emparentada con el símbolo, con el signo. Al igual que ellos, la representación remite a otra cosa” (Jodelet en Moscovici, 1993, p. 475).

Las representaciones sociales constituyen una forma práctica de pensamiento dirigido hacia las comunicaciones, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal, presentando características específicas en la organización de contenidos y en las operaciones mentales. La caracterización de las representaciones ha de remitirse a las condiciones del contexto, los canales de comunicación en las que circulan y a las funciones a las que sirven dentro de la intervención con el mundo y los demás (Jodelet en Moscovici, 1993).

Las representaciones sociales incluyen dentro de sí otras nociones como lo son el sentido común, el cual tiene como objetivos comunicar; estar al día y sentirse dentro de un grupo social, donde se origina en el intercambio de comunicaciones que se producen entre las personas que conforman una comunidad, es una forma de saber “a través de la cual, quien conoce se coloca dentro de lo que conoce. Al tener la representación social dos caras la figurativa y la simbólica, es posible atribuir a toda figura un sentido y a todo sentido una figura” (Mora, 2002, p.7).

Otra noción que se trabajó fue el de imaginario, en donde es necesario mencionar los trabajos de Cornelius Castoriadis para quien los imaginarios no son la representación de ningún objeto o sujeto, es la creación socio-histórica de figuras, formas e imágenes que proveen sentido significativo y construyen estructuras simbólicas de la sociedad. “No se trata de contenidos reales o racionales que adquieren una vida autónoma sino más bien de contenidos presentes desde el inicio y que constituyen la historia misma” (Alméras citando a Castoriadis, 2002).

Por lo anterior lo “imaginario se refiere a lo simbólico, es concebido como una estructura que representa la realidad en un orden diferente a lo real” (Aguirre, 1997, p. 143). Es de tener en cuenta que lo imaginario tiene dos componentes: uno figurativo que hace referencia al objeto o figura que representa; mientras que el componente conceptual hace referencia a los significados que produce las imágenes (Aguirre, 1997). Esta investigación se centra en la parte conceptual del imaginario,



porque es ahí donde descubriremos aquellos significados que tiene la discapacidad para los padres que tienen hijos con esta situación.

Otra consideración teórica a tener en cuenta es el que hace referencia a las narrativas, puesto que por medio de la habilidad que tiene el ser humano de narrar sucesos se da origen al intercambio cultural y la creación de representaciones sociales; de esta manera se “supone que las representaciones sociales se originan narrativamente, siendo el pensamiento narrativo el que trata sobre la intención humana y la acción, así como las vicisitudes y consecuencia que marcan su curso”.(citado por Salazar,2003,p.75).

La importancia de las narraciones consiste en que son la base de la vida social y del pensamiento ordinario o de sentido común. Las narraciones posibilitan las relaciones humanas complejas; porque nos permiten informar y actuar simultáneamente sobre los demás. Carrithers (1992) sostiene que, la narración es quizá “la capacidad humana más poderosa, que es la de comprender los humores, pensamientos y planes propios y ajenos y la metamorfosis de esos estados mentales en un largo flujo de acción” (Salazar, 2003, p.75).

Las narrativas tiene la ventaja de recuperar el carácter temporal de la experiencia y los referentes sociales y culturales, esto es, de vincular lo colectivo en lo individual. Al contar historias, las personas tienden a contar todo lo relacionada con los sujetos involucrados incluyendo la parte comporta mental como también los sentimientos que envuelven a las personas (Habermas 1987). Así, se pueden generar explicaciones en los niveles individual y colectivo de las representaciones sociales (Salazar, 2003).

Como se puede observar las representaciones sociales tiene muchos componentes, los cuales se tuvieron en cuenta; porque, es relevante para esta investigación interpretar las representaciones sociales que los padres crean en torno a la discapacidad del hijo, puesto que si se logra descifrar las representaciones sociales que genera la discapacidad en los padres, se logrará comprender lo que está pasando por la mente de las personas más importantes en la vida y desarrollo de la persona en situación de discapacidad.

## MÉTODO

El método de investigación seleccionado para este trabajo es denominado etnometodología, esta es una forma de investigar que se deriva de la etnografía, la cual tiene por principal interés el descubrir como las personas perciben su mundo y la manera en que ellos hablan de él. Siguiendo esta línea de pensamiento Garfinkel (1967), plantea como objeto de estudio para la etnometodología “las actividades prácticas, las circunstancias prácticas y el razonamiento sociológico práctico concediéndole un lugar semejante en su análisis a lo banal-ordinario y a lo trascendental-extraordinario” (citado por Sandoval, 2002, p. 65), también hay que agregarle que lo social está en una continua construcción, y por lo tanto los hechos sociales se los debe entender como realizaciones de los miembros de dicha sociedad.

La forma de entender la realidad por medio de la etnometodología “conduce a detallar la mirada en los procesos que los miembros de una forma social utilizan para producir y reconocer su mundo, para hacerlo familiar al componerlo” (Sandoval, 2002, p. 65). Para poder comprender el mundo se debe recurrir al lenguaje puesto que solo por medio de él, se puede dar un sentido completo dentro del contexto donde se produce.

Debido al carácter interpretativo que tiene este método de investigación, estudia los procedimientos con los que los participantes de las relaciones sociales dan sentido a la vida cotidiana o actúan en ella; desde la consideración en que el orden social está establecido por los continuos actos interpretativos de los sujetos involucrados. (Delgadillo, 2001)

Por lo expuesto anteriormente sobre la etnometodología, tenemos que una de las principales características de este método de investigación, es basarse en un contacto directo con la población objeto de estudio; en donde lo que se busca es realizar una interpretación de los fenómenos sociales que rodean a las personas con las que se está trabajando. Para lograr esto, en el presente trabajo se tuvo en cuenta las representaciones sociales sobre la discapacidad, que pueden poseer los padres de hijos que presenten deficiencias cognitivas; lo anterior se realizó por medio del acercamiento directo con sujetos que sean padres de personas en situación de

discapacidad; en el cual se les preguntó sobre el entorno en que ellos habitan, para de esta manera identificar representaciones que provengan de la cultura y como estas afectan a las personas objetos de estudio.

### ***Unidad de Análisis***

En la actualidad la Fundación Luna Arte cuenta con 41 beneficiarios, adolescentes, jóvenes y adultos con diferentes situaciones de vulnerabilidad como retardo mental, síndrome de Down, deficiencias auditivas, físicas, problemas de aprendizaje, parálisis cerebral, esquizofrenia y de alto riesgo social.

Los beneficiarios están en familias constituidas dentro del estrato uno al dos, en su mayoría madres cabeza de familia, o con ingresos de una sola persona, la mitad de las familias no cuentan con un empleo estable que les ayude a cubrir las necesidades básicas, y viven en la economía del rebusque.

### ***Unidad de trabajo***

Para la presente investigación se trabajó con 20 padres de hijos con discapacidades cognitivas en la Fundación Luna Arte, que tras conocer la propuesta del proyecto participaron de manera voluntaria en el desarrollo del trabajo.

## **Técnicas e instrumentos**

### ***Entrevista en profundidad.***

Se realizó una entrevista individual a profundidad; tiene como característica su flexibilidad y dinamismo, dicha entrevista está dirigida hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones. Siguiendo a Janesick, (1998), (citado por Guzmán, 2007). La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta; esta se define como una reunión para intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra u otros (entrevistado); en la entrevista, a través de preguntas y respuestas, se logra la comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema.

La entrevista semiestructurada se basa en guías de asuntos o preguntas, y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados; entrevistas

abiertas, se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla.

En este caso la entrevista como herramienta para recolectar información permite, obtener información personal y detallada de las representaciones sociales que los padres generan acerca de la discapacidad de su hijo y de esta manera lograr una buena comprensión del fenómeno estudiado.

### ***Taller investigativo***

El taller investigativo es una estrategia que busca abordar una situación problema desde su diagnóstico, hasta lograr una identificación de valores y alternativas de acción, todo esto se logra porque existe un contacto directo con la comunidad con la que se va a trabajar; puesto que el taller no solo es una estrategia de recolección de información sino también, de análisis y diseños de propuestas de intervención (Sandoval, 2002).

Este tipo de estrategia tiene como primer elemento la identificación de grupos focales; porque nos permite en poco tiempo y de manera ágil recolectar información relevante, y tener contacto directo con las personas que colaboraron en el estudio; esta se realiza “a partir de una discusión con un grupo de seis o doce personas, quienes son guiadas por un entrevistador para exponer sus conocimientos y opiniones sobre temas considerados importantes para el estudio” (Bonilla & Rodríguez, 1997, p. 104).

Este tipo de instrumento comparte muchos de los requisitos del grupo focal en cuanto a las particularidades de los actores que son convocados, pero se debe hacer énfasis que en la dinámica de este taller se llega más allá de la recolección de la información “adentrándose, entonces, en la identificación activa y analítica de líneas de acción que pueden transformar la situación objeto de análisis, pero avanzando todavía más hacia el establecimiento de un plan de trabajo que haga efectivas esas acciones” (Sandoval, 2002, p. 147).

Este instrumento fue importante para comprender las creencias, el saber popular y las percepciones que tienen el grupo de estudio sobre el tema que se está estudiando; por lo tanto, esta técnica fue de vital importancia para realizar un primer

acercamiento con los padres de familia que tienen hijos en situación de discapacidad, en donde se trato temas relacionados con el contexto en el que conviven diariamente con sus hijos y demás personas que les rodean, con lo que se comenzó a establecer cuáles son las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen los padres de familia con hijos en esta situación.

### ***Observación no sistematizada***

En la observación no sistemática también “se especifican pero en términos generales las actividades que van a ser registradas dejando abierto, eso sí, los detalles y actuaciones espontáneas que siempre están presente en las actividades humanas” (Fernández, López, Manso, Sánchez. 2002, p. 7). Por lo tanto este instrumento es la flexibilidad ya “que como sólo se define la actividad a observar y los elementos generales, siempre se pueden incluir otros factores fortuitos que el observador considera que son necesarios para explicar la actividad” (Fernández, López, et al.2002, p. 7).

Los apuntes que se obtuvieron de la observación, facilitaron la comprensión de las representaciones sociales que producen los padres de familia en relación a la discapacidad de su hijo, puesto que permitió a los investigadores percibir de manera más clara, el proceso de interacción entre el padre y el hijo, pero también se observó la forma como el padre habla con sus pares.

La observación se realizó con la ayuda de una guía (anexo D) que dio origen unos diarios de campo y se llevó a cabo en la ejecución de los talleres y en el momento de realizar las entrevistas, también se tuvo dos sesiones cada una de ellas de 45 minutos, en actividades realizadas por la Fundación Luna Arte, en donde se encontraban presentes padres e hijos.

### **Procedimiento**

Este trabajo se realizó en tres momentos, los cuales no se presentaron de una manera lineal, sino que se asumieron de una forma cíclica, siendo coherente con el método seleccionado. Lo anterior se cumple puesto que la investigación “cualitativa está representada por la preparación de un plan flexible, que orientará tanto el

contacto con la realidad humana objeto de estudio como la manera en que se construirá conocimiento acerca de ella.”(Sandoval 2002, p. 35). Por su parte Sandín (2003), para quien el carácter circular emergente de este tipo de investigaciones se produce por una constante interacción entre la recolección de datos y el análisis de ellos. Lo anterior no implica que el proceso investigativo haya carecido de planificación metodológica, sino que denota un carácter flexible y cíclico de cada uno de los momentos a explicar.

El primer momento consta de una revisión bibliográfica y de antecedentes de trabajos que tengan relación con representaciones sociales y la discapacidad; también se obtuvieron los conceptos más relevantes para la investigación, los cuales sirvieron de base para la elaboración de la matriz de categorías (ver anexo F); también se estudió la metodología que llena las expectativas del grupo de trabajo y el enfoque que se va a utilizar, en este momento también se realiza un primer acercamiento con la población que participó en la investigación con el fin de realizar una contextualización.

En un segundo momento se procedió a elaborar los instrumentos que se creyeron más adecuados para el proyecto. Posterior a esto, se concertó con la institución y los padres las fechas para la aplicación de los instrumentos que fueron una entrevista, observación y unos talleres.

Como tercer momento se analizó los datos obtenidos por los instrumentos, basándonos en las categorías que se han creado después del estudio del marco teórico y conceptual, posterior a esto se hizo la presentación a las personas pertinentes (Fundación Luna Arte, población objeto de estudios, jueces e interesados).

De este momento hace parte la discusión que es un contraste entre los resultados obtenidos y en el marco teórico conceptual los que sirvieron de referencia para los propósitos del proyecto, de esta discusión emergerán las conclusiones y recomendaciones.

### **Elemento ético y bioéticos**

Para la construcción y el desarrollo del presente trabajo se consideró los parámetros éticos y bioéticos, que plantea el “Código Deontológico del psicólogo en

Colombia”, en los artículos 39 y 49 que hacen referencia a obtención y uso de la información.

Artículo 39: En el ejercicio de su profesión, el Psicólogo mostrará un respeto escrupuloso del derecho de su cliente a la propia intimidad. Únicamente recabará la información estrictamente necesaria para el desempeño de las tareas para las que ha sido requerido, y siempre con la autorización del cliente.

Artículo 40: Toda la información que el Psicólogo recoge en el ejercicio de su profesión, sea en manifestaciones verbales expresas de sus clientes, sea en datos psicotécnicos o en otras observaciones profesionales practicadas, está sujeta a un deber y a un derecho de secreto profesional, del que, sólo podría ser eximido por el consentimiento expreso del cliente. El/la Psicólogo/a velará porque sus eventuales colaboradores se atengan a este secreto profesional.

Artículo 41: Cuando la evaluación o intervención psicológica se produce a petición del propio sujeto de quien el Psicólogo obtiene información, ésta sólo puede comunicarse a terceras personas, con expresa autorización previa del interesado y dentro de los límites de esta autorización.

Artículo 42: Cuando dicha evaluación o intervención ha sido solicitada por otra persona - jueces, profesionales de la enseñanza, padres, empleadores, o cualquier otro solicitante diferente del sujeto evaluado-, éste último o sus padres o tutores tendrán derecho a ser informados del hecho de la evaluación o intervención y del destinatario del Informe Psicológico consiguiente. El sujeto de un Informe Psicológico tiene derecho a conocer el contenido del mismo, siempre que de ello no se derive un grave perjuicio para el sujeto o para el Psicólogo, y aunque la solicitud de su realización haya sido hecha por otras personas.

Artículo 43: Los informes psicológicos realizados a petición de instituciones u organizaciones en general, aparte de lo indicado en el artículo anterior, estarán sometidos al mismo deber y derecho general de confidencialidad antes establecido, quedando tanto el Psicólogo como la correspondiente instancia solicitante obligados a no darles difusión fuera del estricto marco para el que fueron recabados.

Las enumeraciones o listas de sujetos evaluados en los que deban constar los diagnósticos o datos de la evaluación y que se les requieran al Psicólogo por otras

instancias, a efectos de planificación, obtención de recursos u otros, deberán realizarse omitiendo el nombre y datos de identificación del sujeto, siempre que no sean estrictamente necesarios.

Artículo 44: De la información profesionalmente adquirida no debe nunca el Psicólogo servirse ni en beneficio propio o de terceros, ni en perjuicio del interesado.

Artículo 45: La exposición oral, impresa, audiovisual u otra, de casos clínicos o ilustrativos con fines didácticos o de comunicación o divulgación científica, debe hacerse de modo que no sea posible la identificación de la persona, grupo o institución de que se trata.

En el caso de que el medio usado para tales exposiciones conlleve la posibilidad de identificación del sujeto, será necesario su consentimiento previo explícito.

Artículo 46: Los registros escritos y electrónicos de datos psicológicos, entrevistas y resultados de pruebas, si son conservados durante cierto tiempo, lo serán bajo la responsabilidad personal del Psicólogo en condiciones de seguridad y secreto que impidan que personas ajenas puedan tener acceso a ellos.

Artículo 47: Para la presencia, manifiesta o reservada de terceras personas, innecesarias para el acto profesional, tales como alumnos en prácticas o profesionales en formación, se requiere el previo consentimiento del cliente.

Artículo 48: Los informes psicológicos habrán de ser claros, precisos, rigurosos e inteligibles para su destinatario. Deberán expresar su alcance y limitaciones, el grado de certidumbre que acerca de sus varios contenidos posea el informante, su carácter actual o temporal, las técnicas utilizadas para su elaboración, haciendo constar en todo caso los datos del profesional que lo emite.

Artículo 49: El fallecimiento del cliente, o su desaparición -en el caso de instituciones públicas o privadas- no libera al Psicólogo de las obligaciones del secreto profesional.

Estos principios del código deontológico fueron tomados en cuenta por lo que se realiza un consentimiento informado (Anexo A), y la identidad de los padres se resguarda utilizando P seguido de un número, que indicara el orden en el que se realizó la entrevista, dicho orden solo es conocido por las personas que desarrollaron



esta investigación, y se utilizaron cuando fue necesario citar de manera textual expresiones de los padres, que sirvieron para aclarar posturas teóricas.

## **RESULTADOS**

Para realizar el proceso de análisis de la información obtenida por medio de los instrumentos, se elaboraron matrices basadas en los resultados encontrados a través de cada uno de ellos, y un consolidado de estas, que se cumplió por medio de una matriz de triangulación de resultados (ver anexo G), en donde se citan las categorías deductivas, los ejes, además de una triangulación de acuerdo a los instrumentos de recolección.

### **Interpretación de resultados**

Para realizar la interpretación de los resultados, se tuvo en cuenta la información obtenida en cada una de las categorías de análisis, especificando los ejes que la componen y la argumentación teórica acorde con los resultados.

La primera categoría, creencias, hace referencia a ideas y pensamientos que el ser humano posee en relación de algo; en este caso sobre la discapacidad, una creencia puede ser verdadera o falsa todo dependiendo del contexto, puesto que las creencias se generan en una cultura; en esta categoría se encuentran los siguientes ejes de análisis: pensamientos, experiencia, rituales.

#### ***Explicaciones médicas sobre la discapacidad***

El primer eje hace referencia a los pensamientos que los padres de familia se han creado en torno a la discapacidad. En este punto se encuentra algunas concepciones y formas que tienen los padres para explicarse la discapacidad del hijo, por lo tanto se encontraron ideas y posiciones en cuanto proceso de integración, apoyo de instituciones y conocimiento científico y experimental en relación a la discapacidad.

Se mostró relevante en este punto que la mayoría de los padres buscan una explicación médica de la discapacidad, en donde se trata de explicar todos los tratamientos referentes a la enfermedad y las limitaciones en actividades, puesto que la mayoría de los padres, al conocer que su hijo tendría una discapacidad buscan el apoyo de un experto y también el diagnóstico médico logró clarificar algunas dudas que los padres tenían en torno al desarrollo de su hijo, por ejemplo P11 afirma:

“nosotros no dimos cuenta que él se demoraba mucho en caminar y no quería hablar, entonces lo llevamos al médico y el nos dijo que podría presentar retardo mental” .

En algunas ocasiones, el ingreso a instituciones educativas lleva al diagnóstico médico sobre la discapacidad como lo afirma P2: “el era normal, sino que de un momento a otro empezó a no responder en el colegio, y se volvió muy inquieto, pero nosotros no creímos que tenía retardo hasta que lo llevamos donde el doctor”, P4 manifiesta: “el era un niño normal sino cuando iba a pasar a segundo los profesores me dijeron que el ya no aprendía nada, por eso le hice exámenes médicos y ya me dijeron que estaba enfermo “, en estos casos se muestra una negación de la discapacidad al manifestar una posible normalidad del hijo, por lo tanto se hacía necesario la afirmación de un experto, en este caso, es el médico para que les explique a los padres con lo que tendrán que vivir, esto se asimila a lo propuesto por Moscovici en donde lo “nuevo es aproximarlos a lo que ya conocemos, calificándolo con las palabras de nuestro lenguaje. Para nombrar, comparar, asimilar o clasificar supone siempre un juicio que revela algo de la teoría que uno se hace del objeto clasificado” (Jodelet, en Moscovici, 1993, p.492).

Los casos que se han nombrado pertenecen a padres que han tenido hijos con retardo mental, puesto que en esta discapacidad y dependiendo de la clasificación en ocasiones solo se logra un diagnóstico en el transcurso del desarrollo de la persona o en el ingreso a instituciones educativas, pero en los casos de personas con síndrome de Down, la situación es diferente; porque el diagnóstico se da en el nacimiento y en algunas circunstancias se puede detectar en el periodo de gestación.

Por lo tanto los padres con hijos que presentan síndrome de Down, tienen una explicación médica de la enfermedad desde el nacimiento del hijo y sus respuestas muestran un tono conformista con la enfermedad, como declara P6 “a nosotros el médico nos dijo que la niña podía estar con algún problema porque no se movía mucho, por eso ya estábamos resignados”, por su parte P9 manifiesta: “Cuando el médico me dijo que la niña tendría síndrome de Down, empecé a pensar cosas, ¿de porque a mí?, ¿yo que hice?, y pensaba que en el embarazo me cuidé, pero al final me resigné”. El hecho de resignarse o conformarse a la noticia que el hijo tendría una situación de discapacidad, permite al padre adaptarse a la nueva situación y

posteriormente buscar ayuda en fundaciones e instituciones que trabajan con esta población.

Otra explicación médica que los padres proporcionaban a la discapacidad eran los motivos hereditarios, puesto que en algunos casos manifestaban que en su familia ya se habían presentado estos casos, lo que probablemente pudo influir en la situación de su hijo. Cuando se presentaron estos casos los padres buscaron ayuda de fundaciones e instituciones que trabajen con esta población, puesto que ya contaban con experiencia y eran conscientes que para el manejo y adaptación a la sociedad de una persona en situación de discapacidad se necesita la colaboración de un grupo especializado.

### ***Buscando culpable entre los padres***

Otra circunstancia que se presentó fue el hecho de que unos padres deseaban encontrar un causante a la situación de discapacidad del hijo; en primer lugar, realizando una autocrítica en donde el culpable de la situación de discapacidad sería el padre de familia, como lo afirma P1: “lo que pasa es que en mi juventud hice y tome muchas cosas, si me entiende, además el niño nació prematuro por eso tal vez tiene retardo”, estos sentimientos de culpa, están dirigidos a explicarse la situación de discapacidad del hijo, que al no tener asesoría médica o ignorando a esta, busca explicaciones en auto comportamientos o acciones realizados por los demás. En las mujeres se hizo evidente cuando mencionaban, problemas en la gestación o descuido por parte de ella, como lo menciona P12: “pues como a mi esposa le dio sarampión en el embarazo eso pudo influir en que el niño naciera con una discapacidad”.

En otras ocasiones aunque podían existir explicaciones médicas a la discapacidad del hijo, los padres resaltaban una posible culpabilidad del compañero, señalando defectos que venían de la familia del otro, destacando que por su parte no sabía o no se habían presentado casos semejantes como opino P20: “por parte mía no sé porque él nació con síndrome de Down, pero por parte del papá él tenía un hermano con retardo mental”.

Toda esta búsqueda de culpables lo que genera son conflictos entre los padres de la persona en situación de discapacidad, dificultando su adaptación y un proceso de integración a actividades cotidianas; por lo que instituciones y fundaciones que

trabajan con población en situación de discapacidad han mediado en los conflictos haciendo énfasis en el bienestar del hijo, como por ejemplo P3 manifiesta: “en un principio le echaba la culpa a mi esposo, como el bebía tanto, podía ser por eso que él nació así, (retardo mental) pero después con la ayuda de las fundaciones entendimos que no era de pelear con mi marido ni su familia, sino, darle amor a mi hijo”.

### ***Desinformación de la discapacidad***

Es de resaltar que en pocos casos todavía se encuentra desinformación en cuanto a la discapacidad, manifestada en la ausencia de explicaciones médicas o de cualquier definición en relación a la discapacidad, simplemente son padres que saben que su hijo tiene una enfermedad y que le toca vivir así. Son posturas que demuestran una resignación a la discapacidad y bajas expectativas en relación a la persona en situación de discapacidad, haciendo énfasis en la enfermedad y en las limitaciones físicas de las persona.

Este tipo de posiciones por parte de padres de familia dificulta la integración de las personas en situación de discapacidad a actividades cotidianas, un primer lugar porque no existe una confianza sobre su hijo y segundo; porque, el padre no está capacitado para manejar una persona con estas características, puesto que no muestra interés alguno por entender las necesidades de recreación, educación, que van encaminadas a mejorar la calidad de vida de la persona.

### ***Más conocimiento sobre discapacidad en la sociedad***

Un segundo eje de la categoría de creencias es el de: experiencias, el cual se refiere a las vivencias que han tenido los padres en relación a la discapacidad del hijo. En este eje se logró conocer como los padres han percibido la relación que la sociedad tiene con la discapacidad, y como se ha modificado en algunos aspectos y/o preservado en otros.

Uno de los componentes más importantes en este eje hace referencia al conocimiento que la sociedad ha adquirido en los últimos años sobre la discapacidad, esto se manifiesta por la difusión que se ha presentado en los medios de comunicación relacionados a la integración de las personas en situación en discapacidad a eventos recreativos, educativos y deportivos; esto queda manifiesto cuando los padres mencionan P14 :“en estos tiempos se ve que tratan de integrar a

las personas con discapacidad, eso antes no se veía, ahora por lo menos hay juegos para ellos”, “en general con la sociedad se ha visto un cambio, porque ya tratan de integrar a las personas que tienen alguna discapacidad, por ejemplo ahora ya hay eventos deportivos, ya pueden ir a cursos”. Estos espacios que se han abierto exponen el cambio que ha tenido los modelos de intervención en relación a la discapacidad, pasando de un modelo médico en donde se hacía énfasis en tratamiento basado en medicamentos, hasta un modelo en donde se integra a las personas en un contexto y se tienen en cuenta necesidades laborales y de recreación entre otras.

Con el incremento de conocimiento en relación a la discapacidad y los espacios que se están abriendo para esta población se busca un cambio en todos los niveles de la sociedad, no solo en infraestructura o apoyo médico, sino modificar la manera de pensar la discapacidad; lo anterior, está de acuerdo con Céspedes (2005) que propuso como una de las barreras más significativas en relación a la discapacidad y que las personas se encuentra diariamente son obstáculos actitudinales.

Para que se logren vencer estas barreras actitudinales, se tiene que empezar por modificar la visión que tienen los padres de familia con respecto a la discapacidad de su hijo, puesto que ellos son los llamados a realizar los primeros pasos para la integración social, estos cambios en el pensamiento se encontraron en algunos padres, sin embargo pocos manifestaron explicar a otras personas lo que es la discapacidad, y como confrontar posturas hostiles hacia esta población; como lo manifiesta P12: “a mí me gusta estar metida en todas las cuestiones del barrio, se ha hablado de la discapacidad y las personas con las que me rodeo siempre les explico que es la discapacidad y como se debe tratar a las personas”, estas posiciones de algunos padres van motivando cambios en la misma comunidad en la que viven, y llevan a otros padres a imitar su postura.

#### ***Apoyo gubernamental***

Aunque la sociedad está manifestando cambios en relación a la discapacidad y el apoyo del gobierno se ha incrementado, los padres manifiestan que la ayuda brindada no es suficiente; puesto que en la mayoría de los casos solo cubre cuestiones medicas de la persona en situación de discapacidad, y eso, después de realizar un sin número de trámites, además el apoyo en cuanto a integración social a actividades

laborales, educativas y recreativas es muy escaso, sino no están agrupados en una fundación o institución, esto ha llevado a los padres a demandar una continuidad en proyectos estatales encaminados sobre todo en la parte educativa y laboral; como lo manifiesta algunos padres de familia P2: “pues la sociedad y el gobierno están cambiando la manera de ayudar a las personas en discapacidad, aunque todavía falta mucho, en ayuda en colegios y para trabajar”, y también P13 “la sociedad en general ahora ya integra a los muchachos a las actividades, pero me da miedo que los jóvenes los tomen como juguete o para burlárseles sobre todo en los colegios”; estas manifestaciones de rechazo y la falta de actividades laborales para la personas en situación de discapacidad lleva a los padres a sentir que falta contundencia en las acciones incrementadas por el gobierno.

En lo referente a integración a instituciones educativas, los padres que manifestaron buscar una educación formal para sus hijos, en primer lugar, encontraron que muy pocas instituciones reciben a personas con alguna discapacidad cognitiva; en segundo término, educadores que no estaban capacitados para trabajar con esta población y como tercero un rechazo por compañeros y algunos padres, manifestado en comentarios de burlas y ofensivos. Todo lo anterior lleva a los padres a prescindir de las instituciones educativas y buscar entidades que trabajen con población en situación de discapacidad, en donde se cuenta con personal capacitado y en la mayoría de los casos con acompañamiento psicosocial.

Estas instituciones se han convertido en una parte esencial en la vida de los padres con hijos en situación de discapacidad, puesto que encuentran un trato digno para sus hijos, una capacitación en el manejo de la persona, y una identificación con otros padres de familia que han vivido experiencias similares. Todo esto lleva a que los padres se concentren en estos establecimientos y se alejen de colegios o entidades que prestan una educación formal.

Un factor importante que resaltan los padres, es la falta apoyo gubernamental en lo concerniente a las actividades laborales, pues si bien se han creado unos espacios la mayoría de estos son de empresa privada, y los cargos que se ofrecen en entidades estatales no son aptos para personas con discapacidades cognitivas; lo que trae como consecuencia una preocupación de parte del padre de familia dirigida a las

expectativas de su hijo como por ejemplo P7 manifiesta: “yo todavía estoy pesimista de que él pueda alcanzar un trabajo o mantenerse solo”, por su parte P10: “la verdad desde un principio he visto y apoyado el proceso de superación, lo que pasa es que les veo pocas oportunidades de trabajo”, de esta manera los padres demuestran que no existe una confianza en que el hijo logre una estabilidad económica y laboral que le permita una independencia de ellos.

Otro factor que se debe tener en cuenta es que algunos padres tienen un conocimiento sobre los derechos y deberes que tienen las personas en situación de discapacidad, lo que los lleva a reclamar beneficios para esta población; situación que es entendida como búsqueda de recursos por parte de padres, hecho que no llega a satisfacer todas las necesidades, puesto si bien los recursos ayudan a aliviar algunas insuficiencias o en la construcción de infraestructura, lo que se demanda es implementaciones de programas que ayuden a sensibilizar a la sociedad, que es la discapacidad y como se debe tratar a esta población.

#### ***Comentarios de enfermo y de compasión***

Cuando se trabajó sobre la experiencia de los padres sobre la discapacidad de su hijo, una de las manifestaciones más recurrentes hacían referencia a comentarios que se realiza por parte de las personas que se acercan a la población en situación de discapacidad, entre dichos comentarios uno de los que más desagradable a los padres era de que su hijo padecía una enfermedad, como lo manifiesta P5: “a mí me disgustan los comentarios que dicen que él es enfermito, o cosas por el estilo”, por su parte P14: “esta situación de hijo no es tanto como enfermedad, porque ellos no están enfermos como los que se van a morir, sino que pueden hacer cosas y están sanos, la gente es la que sabe decir es enfermito, y yo no estoy de acuerdo”.

Otra situación que molesta al padre con hijo en situación de discapacidad son comentarios y acciones de algunas personas en la interacción con sus hijos en la que se demuestra un trato compasivo, que para los padres es denigrante; puesto que no se tiene en cuenta las capacidades de las personas, como opina P6: “la sociedad ha ido cambiando, pero le falta comprensión de lo que es una discapacidad, y que si va ayudar a una persona lo hagan porque quieren, y no porque le da pena”.



Dichos comentarios han prosperado a través de la historia y todavía se producen, por lo que algunos padres manifiestan que a la sociedad si bien tiene conocimiento en relación a la discapacidad, falta instrucción en el momento de encontrar diferencias entre discapacidad y enfermedad. También hace falta comprensión en algunos sectores de la sociedad en la manera como se debe interactuar con esta población.

### *Capacitación en el proceso de crianza*

Entre el eje de experiencias los padres manifestaron, que no se encontraban capacitadas para criar una persona en situación de discapacidad, por lo que todo ha sido un continuo aprendizaje, como lo afirma P8 “con él ha sido toda aprender por eso creo que no tengo aspectos que no haya modificado”, empezando desde la forma de ver la discapacidad, hasta la manera de interactuar con otras personas, este proceso de aprendizaje se dio de una manera práctica, puesto que los padres manifiestan que mientras criaban a su hijo en situación de discapacidad iban encontrando la manera de interactuar con él, además que encontraron el apoyo de fundaciones e instituciones, que les proporcionaron alguna pauta de crianza, como lo manifiesta P9: “en un principio no se podía manejar la discapacidad del hijo, pero con el transcurrir del tiempo, y el entrar en contacto con fundaciones e instituciones, se fue convirtiendo en algo cotidiano y normal”.

En este punto cabe resaltar que algunos padres manifiestan que solo cuentan con una colaboración familiar manifestada en palabras de apoyo y acciones, como frases de apoyo y comprensión, en algunos casos los familiares llevaron a los padres a asesoría de expertos en temas como la discapacidad, por ejemplo P13 afirma que: “la familia son las personas que dan más apoyo en el momento que me informaron que tendría un hijo en situación de discapacidad, mi mamá y mi papá, me decían que tengo que aceptar a mi hijo y que lo mire como un bendición que, por algo nació así”, por su parte P1: “mi familia si han sido un gran apoyo ellos me aconsejaban cuando él era pequeño, mi hermana me llevo donde el psicólogo para que hablara con él, porque a mí me dio muy duro ella era la primera y salió así”, sin embargo; en lo relacionado al cuidado de la persona en situación de discapacidad son los padres los encargados de estas acciones, y es aquí que cobra importancia las instituciones puesto

que con su asesoría los padres logran establecer criterios que ayudan al buen desarrollo físico y psicológico de la persona en situación de discapacidad, de lo que P11 opino: “la verdad a una le toca sola, la familia y amigos si le dan mensajes y le suben la moral, pero el hijo es de uno y a uno le toca responder”.

También se presentaron pocos casos en que los padres contaban con la colaboración de algún familiar en el cuidado de la persona en situación de discapacidad; estos cuidados, sucedían en el momento que el padre se encontraba en actividades laborales, y generalmente ocurrieron cuando el padre compartió el lugar de residencia con el familiar o esté vivía muy cerca, como declara P 20 “la familia ha sido un gran apoyo, sobre todo mi mamá, ella me apoyado desde un principio, ayudándome a cuidarlo y todo eso mientras, trabajo”.

#### ***Trato de iguales en actividades religiosas***

Como tercer eje en la categoría creencias, encontramos lo referente a rituales que para el desarrollo de esta investigación se tomaron como actividades y/o acciones que tengan un componente simbólico, relacionado a buscar una mejoría en la situación de discapacidad del hijo. De tal manera se encontró que la mayoría de padres poseen algún tipo de actividad de carácter ritual, sobre todo de un componente religioso, pero en ningún caso se manifestó que estas acciones estaba encaminadas a buscar una posible cura de la discapacidad, como por ejemplo P19 manifiesta: “pues nosotros vamos a la iglesia y somos bien devotos, pero es como para que él se distraiga, porque le gustan mucho las figuras de santos”, por su parte P14: “con él vamos a la iglesia, pero es para distraerlo y que no se aburra en la casa”, lo que se encontró fue que los padres tomaban estas prácticas como actividades recreativas, en la que las personas en situación de discapacidad salían de la rutina del hogar.

Otro suceso encontrado fue lo relacionado con las prácticas religiosas que fue el hecho de que las personas en situación de discapacidad eran tratadas como iguales, en donde se les exigía el cumplimiento de unos deberes, pero también tenían unos derechos, de igual forma manifestaban que las personas que asistían a dichas prácticas los trataban con respeto, por todo esto tanto padres como hijos, se encontraban satisfechos de estas actividades, declarando que lograban un bienestar y buena convivencia con las persona que estaban a su alrededor, como lo manifiesta

P16: “nosotros vamos al culto pero no es para curarlo, sino que allí todos somos iguales y así tratan a mi hijo”.

Si se destaca que la mayoría de padres dieron prioridad a acciones médicas en relación al bienestar de su hijo, esto incluye el uso de medicamento y el asistir a terapias de rehabilitación, como opina P1: “lo único que sirve para mejorar la situación de mi hijo es las terapias que les dan con los talleristas de la fundación”, por su parte P14: “las terapias en la fundación y a veces la droga que manda el médico”. En estos comentarios podemos encontrar una capacitación por parte de los padres en lo referente a la parte médica de la discapacidad, pero también se hace evidente una decepción y conformismo por no conseguir una mejoría en el hijo.

Otro punto relevante que se encontró fue que los padres están dando importancia a eventos deportivo y recreativos encaminados al bienestar de la persona en situación de discapacidad, como por ejemplo P12: “a ella le hace bien ir a las terapias y a las jornadas deportivas, eso si le gusta y también en los días de la semana hacemos aeróbicos en la cancha del barrio”, y P6: “a él le hace bien las jornadas deportivas y eso él se alista toda la noche pareciera que no durmiera, eso deja listo zapatos, sudaderas, y me afana para que lo acompañe”.

### ***Concepto de enfermedad de la discapacidad***

Como otra categoría encontramos los significados sobre la discapacidad, en donde se hace mención a la elaboración teórico práctica que los padres han tenido en torno a la discapacidad; en esta categoría, tenemos como eje los conceptos sobre discapacidad, el cual hace referencia a la construcción de concepciones que los padres han realizado por medio de su experiencia y el contacto con teorías en relación a la discapacidad.

En este eje sobresalió, la manera como los padres definían la discapacidad de sus hijos en donde la mayoría se remitía a términos enfermedad, en relación a la discapacidad y otros padres hablaban de limitaciones física, por ejemplo P9: “la discapacidad es una enfermedad que le da a una persona que afecta a toda la familia”, y P2 “discapacidad es una condición con la que nacen las personas, y que les impide hacer ciertas actividades”, estos conceptos también se asocian con bajas expectativas

y argumentos de justificación de una situación irremediable, como opino P15: “es algo que les toca vivir, con una enfermedad que no se cura”.

En estos conceptos también se utilizan términos médicos, los cuales son adquiridos por la capacitación de los padres en relación a la discapacidad, como manifiesta P6: “es una malformación que afecta al cromosoma en la formación del feto, por eso él no se desarrolla completamente en la parte física y mental”, esta formación médica de los padres se da en un primer momento cuando se les informa que su hijo tendría una situación de discapacidad, puesto que ellos manifiestan que buscan documentarse por libros o folletos, en relación a la situación que afrontara su hijo pero desisten de este medio informativo porque de esta manera solo encontraban explicaciones a la enfermedad y no daban pautas para el manejo de estas personas, como lo afirma P20: “cuando me dijeron que mi niña tendría síndrome de Down, leí libros, pero solo daban la explicación médica, yo quería saber cómo criarla, pero en esa época no había libros, entonces fui donde el psicólogo para que me ayude”.

Es de resaltar que los padres buscan ayuda de expertos en diferentes ramas de la ciencia para comprender la situación de discapacidad, y esto los ha llevado a construir unos conceptos en los que se tiene en cuenta el desarrollo afectivo y psíquico del hijo, como opina P11: “es una condición por la que tiene que pasar unas personas, que dificulta la realización de algunas actividades, sin embargo ellos sienten y piensan como cualquier otra persona”.

### **Concepto basado en experiencia**

En el eje de concepto sobre discapacidad, tiene que ver con concepciones que los padres han elaborado según la experiencia, es de tener en cuenta que algunos padres manifiestan que la discapacidad es algo que afecta a toda la familia, y todo lo que saben de ella es porque su hijo nació con una de ellas, como lo manifiesta P17: “la discapacidad no afecta solo a la persona que la tiene, sino también al resto de la familia, por eso hay que aprender a llevarla”, y en este proceso es que los padres han adquirido posturas en relación a la discapacidad muy propias, que conservan referencias a la enfermedad y a las limitaciones, pero resaltan un aprendizaje encaminado a la integración de actividades, como lo declara P7: “la discapacidad en un principio se la vio como algo limitante, pero ahora se entiende que es una

circunstancia con la que tienen que vivir los hijos, y que también se puede realizar actividades”.

Una forma diferente que tienen los padres de enriquecer su conocimiento en relación a la discapacidad, es basándose y confrontando experiencias de otros padres de familia, pues esto le servirá como referencia en la manera de pensar la discapacidad y como deben interactuar con su hijo, como lo afirma P13: “aprendo con los demás padres de familia, porque alguno de ellos tienen más experiencia”.

Otro punto a destacar es el cambio de posturas que han tenido la mayoría de padres en relación a la discapacidad, pasando de una indiferencia o sentimiento de compasión, a una posición activa en donde resalta las capacidades de las personas en situación de discapacidad, por ejemplo P12 “antes los miraba y me daba pena, los miraba como enfermitos, pues ahora sé que ellos también tienen oportunidades de salir adelante, que si bien tienen su discapacidad, eso no les impide llevar una vida normal”, por su parte P9: “cuando miraba a los niños con Down, me daba pena, los miraba enfermos y que no hacen nada, ahora, sé que ellos son personas común y corrientes y que tienen derechos como todos, que si tienen una enfermedad pero pueden llegar a hacer actividades si se les enseña”; es de aclarar que el cambio se produce por el nacimiento del hijo en situación de discapacidad, sin embargo la continua interacción con instituciones que trabajan con esta población, refuerza un concepto optimista, P1: “ellos han perdido unas habilidades pero han adquirido otras”, P6: “ahora se maneja un concepto de superación, siempre mirando las cosas positivas que se puede lograr de la discapacidad”.

### **Capacitación en instituciones y fundaciones**

Como segundo eje en la categorías significados de la discapacidad encontramos el anclaje, que hace referencia a la manera como los padres han fortalecido y establecido sus conceptos en relación de esta. En este eje se encuentra la forma como los padres se han empoderado de nociones propuestas por instituciones u otras entidades que trabajan la discapacidad.

Esta capacitación comienza en el momento que al hijo le diagnostica una discapacidad, con la búsqueda de un experto en medicina que les explique en qué consiste la situación que tendrá que afrontar el hijo, hasta el instante que los padres

tienen que formarse unas pautas de crianza, que les permitirá mantener un control del desarrollo de la persona en situación de discapacidad; el acompañamiento en el proceso de crianza generalmente se realiza en fundaciones en donde hay personas capacitadas en estos temas.

Es de resaltar que la mayoría de padres que participaron de la investigación, tienen un hijo en situación de discapacidad que ha cumplido la mayoría de edad y, en un mínimo porcentaje padres con hijos adolescentes entre 13 y 17 años, por lo tanto los progenitores han permanecido por muchos años en distintas instituciones que trabajan con población en situación de discapacidad, o han tenido algún contacto con ellas.

Este contacto con fundaciones e instituciones ha creado en los padres conceptos y practicas encaminados a entender la discapacidad, desde una postura comprensiva de unificación entre lo medico y la integración social, como por ejemplo P1: “a veces cuando puedo leo algo que haga referencia a la discapacidad, pero me gusta más ir a reuniones en la fundación ”, y P14: “la discapacidad aparte de estar compuesta por una enfermedad, no es razón para que las personas que pasen por esta situación se alejen de las actividades sociales”.

### **Asimilación de la discapacidad con enfermedad**

Como otro eje se encuentra la prevalecía del concepto de discapacidad, el que hace referencia a nociones sobre discapacidad que han permanecido a través del tiempo en las nociones de los padres, en este punto de encontré que se asimila la discapacidad con enfermedad, a pesar de la continua relación con fundaciones e instituciones en donde se instruye a los padres sobre diferencia que tiene la discapacidad con enfermedad, algunos padres aunque manifiestan entender que la discapacidad tiene otros componentes resaltan las limitaciones que tiene su hijo en movilidad y actividades cotidianas, como declara P13: “uno sabe que hay una enfermedad, pero trata de integrarlo a las actividades”, por su parte P4: “desde un principio me di cuenta que la discapacidad no limita en todos los sentidos sino en ciertas habilidades”.

Esta conservación del término de enfermedad en algunos padres, manifiestan un desconocimiento de la discapacidad en la parte social, porque si bien afirman que

hay limitaciones en actividades cotidianas, colocan como fuente primordial las condiciones físicas de la personas, ignorando restricciones que produce la sociedad.

En estas circunstancias también se encuentran unas bajas expectativas en relación al bienestar del hijo en situación de discapacidad, puesto que al hacer énfasis en las limitaciones, no esperan que el hijo logre unos objetivos que le permitan tener una buena calidad de vida, como afirma P16: “es una condición física y mental con la que nació una persona, que les impide realizar algunas actividades”, y P9: “la discapacidad es una situación con la que tienen que aprender a vivir la persona que la posee, y todos los que nos encontramos a su alrededor”.

### **Conocimiento previo en relación a la discapacidad**

Un punto relevante que se encontró en el eje prevalencia del concepto de discapacidad, es el que algunos padres, habían tenido contacto con está ya sea por trabajo o porque un familiar la presentara, esto llevo a que se elaboraran concepciones de integración social sobre la discapacidad, P12: “yo como tuve un hermano con retardo siempre he sabido que son personas a las que se las trata bien, porque su discapacidad no los hace diferente a nosotros”, y P14: “a mí siempre me han parecido que son seres humanos y merecen todo respeto, ahora que tengo un hijo en esta situación comprendo a un más que ellos son como nosotros sino que tienen diferentes maneras de expresarlo”.

Es de resaltar que las personas que han tenido un conocimiento previo en relación a la discapacidad, rechazan comentarios que hagan referencia a la enfermedad y realzan la importancia de un trato afectivo, como manifiesta P2: “como mi esposo tenía un hermano con discapacidad yo lo miraba y pensaba que pobres ellos tener que cuidar una persona así, enfermita, aunque él me decía que él no era enfermo”, y P11: “como tenía un hermano con retardo, sigo viendo la discapacidad de igual manera, solo que ahora soy más amoroso con mi hijo”.

### **Expresiones estimulantes con el hijo**

Otra categoría que se utiliza para el análisis de esta investigación es la que hace referencia a narrativas, que consta de las manifestaciones que han tienen los padres en relación a la discapacidad del hijo, de esta categoría hacen parte las expresiones cotidianas que se producen entre padre e hijo, puesto que de la manera

como los padres se relacionen con el hijo y de las palabras que utilicen, fortalecerá o debilitará el proceso de integración a la sociedad.

En este punto se encontró que la mayoría de padres utilizan palabras y expresiones de afecto para interactuar con el hijo, como declara P1 :“mijo, corazón, y palabras de afecto para que él se supere”, por su parte P13: “con palabras de afecto, siempre tratando de demostrarle cariño”; también es de resaltar que se encontraron casos en los que el hijo en situación de discapacidad maneja muy poco el lenguaje hablado, por lo que los padres optaban por gesto o abrazos para comunicarse con su hijo, P2: “como el poco habla, nosotros mas lo abrazamos y le decimos que lo queremos”, estos gestos y palabras están encaminadas a estimular el desarrollo de actividades propuestas como tarea por la Fundación Luna Arte o labores del hogar.

También sobresale que los padres han modificado expresiones en la interacción con el hijo en situación de discapacidad por insinuación de la Fundación Luna Arte; puesto que se manifiestan que existe o existió un manejo de persona infante con el hijo en situación de discapacidad, P20: “uno le abraza y lo beso, se le trata de hablar como a una persona adulta, porque en la fundación nos dicen que si le hablamos como niño él se va a comportar así”.

Se debe tener en cuenta que las expresiones que minimizan las capacidades de las personas en situación, demoraran el proceso de integración a las actividades sociales, y muchas veces justifican comportamientos de sobreprotección, que aíslan a las personas en situación de discapacidad (García, Afanador y Cuervo. 2002).

### **Palabras explicativas para corregir comportamiento**

Cabe resaltar que los padres han adaptado manera de interactuar con el hijo en situación de discapacidad, dependiendo en gran medida del comportamiento que tenga el hijo, P9: “cuando él se porta bien se le da cariño se lo estimula, pero si es grosero y se porta como no debe de ser toca hablarle durito”, por lo tanto, cuando los padres detectan en el hijo conductas que no corresponden a la situación, optan por utilizar palabras de explicación, para disuadirlo de su comportamiento, P6 “yo le trato de explicar que lo que hace está mal, con palabras claras”, P18 “toca regañarlo fuerte, pero con palabras que el entienda y no lo ofendan”.



Las palabras de explicación es la forma de cambiar comportamientos que más utilizan los padres de familia, puesto que con estas se busca un cambio en la conducta, en donde el hijo logre comprender y adquirir como pauta, que lo que hace no está de acuerdo con la situación, también es de resaltar que las explicaciones son utilizadas en un primer tiempo y si estas no tienen el resultado esperado, se utilizan otra forma de expresiones como palabras ofensivas, acompañada de gestos, P11: “yo le trato de explicar que lo que hace está mal, con palabras claras, cuando él sigue con su comportamiento me muestro mas enojado para que él se dé cuenta que lo que hace no me gusta”, y P15: “uno lo regaña con palabras fuertes como que es necio, que se comporta como si fuera tonto, y que él no lo es”.

También se encuentran posturas en la que los padres, manifiestan que utilizan palabras fuertes, pero sin llegar a ofender al hijo, puesto que lo que se desea es que la persona en situación de discapacidad, adquiera conciencia de lo que está haciendo y no llegar a maltratar su autoestima con palabras ofensivas P1: “uno le dice las cosas de manera fuerte sin tratarlo mal; porque ella se acuerda de todo y uno puede decir alguna palabra que le afecte en el futuro”, P3 “por lo general se le dicen palabreras como a los demás hijos, como pendejo, y regaños así sin pasarse de grosero para que él no se vuelva grosero”.

Es de destacar que se encontraron posiciones de padres de familia en las que adoptaban una postura encaminada a corregir el comportamiento del hijo, pero después surgió en él sensaciones de culpa que llevaban a retractarse de la sanción, P17: “trato de hablarle duro sin llegar a herir los sentimientos de la niña, lo que pasa es que a veces se pone a llorar y a mí me da pena y después le compro algo”; esta manera de comportarse por parte del padre, no esclarece el motivo por el cual se sanciona al hijo, y desvaloriza las palabras del padre y a esté como figura de autoridad.

### **Castigo físico**

Se encontró que algunos padres utilizan como último recurso el castigo físico, puesto que después de agotar las explicaciones y las palabras en tono fuerte el hijo sigue comportándose de manera inadecuado; el padre se remite a castigarlo, P4: “últimamente se ha portado mal entonces toca regañarlo, pero como él se ha portado

terco a veces toca castigarlo y así es la única manera en la que entiende”, P18: “uno le dice fuerte que se quede quieto, que deje de ser cansón, que haga lo que tiene que hacer, porque o sino toca castigarlo”.

Adicionalmente se encontró que el castigo físico depende en gran medida, de si el hijo con su comportamiento ha estropeado algo o agredido a alguien, P8: “ella a veces es muy necia y toca regañarla duro, solo una vez le levante la mano es que ya estaba grosera con mi mamá y no hacia caso”, P12: “cuando él ya está bien cansón y no obedece a nadie, lo grito y le digo que deje de hacer lo que está haciendo, pero a veces él ya ha hecho daños y toca regañarlo, aunque avece cuando rompe algo el papá le pega” .

Vale la pena mencionar que el castigo físico en algunos casos es aplicado por el padre, P14: “él es muy necio y cuando empieza a comportarse mal no hace caso a nadie hasta que llega el papá y cuando lo ve con la correa de una cambia”; esta manera de castigo de los padres, se da por la incapacidad de encontrar una manera de hacer entender al hijo con palabras o gestos que su comportamiento en algunas ocasiones no es el adecuado, también se demuestra una subvaloración de las capacidades de la persona en situación de discapacidad, puesto que se cree que el hijo no es capaz de asimilar las palabras, por eso se recurre a los hechos.

### **Explicación de la discapacidad a otros**

En la categoría narraciones se encuentra el eje de interacciones verbales y simbólicas, el cual hace referencia a la manera como el padre habla de su hijo ante la sociedad y como relaciona la discapacidad en su estilo de vida. Dentro de este eje se encontró que el padre habla de su hijo resaltando habilidades, y sin mencionar la discapacidad, puesto que manifiestan que le dan igual manejo como si fuera otro hijo, P3: “pues yo hablo con los demás de mi hijo, común y corriente, de lo activo que es él y de lo especial, porque él es así amigüero y sociable en las fiesta”, y P16: “normal yo la presento tal y como es ella, una persona que tiene otras capacidades a las nuestras”.

Esta manera de presentar por parte de los padres es una primera forma de buscar una inclusión social de en la sociedad, puesto que no se habla de limitaciones, sino de cualidades que o hacen compartir características con las demás personas;

también, se ve una aceptación a las diferencias, al mencionar que como todas las personas tienen habilidades particulares que permiten diferenciarlos de otras personas.

De igual forma se encontraron padres que tratan de sensibilizar a otras personas sobre temas relacionados con la discapacidad, manifestando que sus hijos tienen los mismos derechos que todos y el hecho de tener una discapacidad no lo inhabilita en la realización de actividades, como declara P 5: “yo la presento y les explico que mi hija tiene tal discapacidad, pero que ella entiende y siente como cualquiera de nosotros”, por su parte P11: “yo lo presento y les digo que él tiene una discapacidad que no lo hace enfermo ni diferente a nosotros”.

Se debe mencionar que se encontraron posturas de padres en las que se mostraban temerosos de mencionar la discapacidad del hijo, P9: “con las personas que son allegadas las presento común y corriente, pero cuando hay gente que no conozco siempre me da un poco de recelo, porque le pueden hacer mala cara o algo así, y eso me da rabia”, P4: “bueno al principio sí daba un poco de temor hablarle a los demás, pero ya uno sabe cómo tratar esta situación y el cariño que se le tiene”; estas posturas de los padres, retrasan el proceso de integración a la sociedad, puesto que al no asumir la discapacidad del hijo, no se tienen argumentos para asumir posiciones encaminadas a actividades de integración.

### **Reacción frente a comentarios de la discapacidad**

Con la aplicación de los instrumentos, se encontró que en la sociedad se presentan expresiones de rechazo a las personas en situación de discapacidad, como son comentarios de burla por características físicas, o porque no pueden realizar alguna actividad, otra especie de comentarios que los padres rechazan son aquellos que hacen referencia a la enfermedad de la persona, P9: “los comentarios no me dan tanta rabia, meda rabia es como la gente tiene una especie de compasión, cuando la verdad ellos son personas y además no son inútiles”, y P20: “no me gustan los comentarios que empobrecen a las personas en situación de discapacidad, también comentarios que dicen que ellos son enfermos”.

Estas declaraciones producían diferentes reacciones en los padres, pasando de la indiferencia a la ira, dependiendo de lo ofensivo que pudiera llegar a ser el comentario; las expresiones de burla son lo que provocaban una mayor alteración en

el estado de ánimo del padre, P14: “me molesta, el problema es si se burlan, porque uno no sabe cómo va a responder”, esta manera efusiva de reacción de algunos padres contrasta con la posición de otros padres los cuales evitan enfrentamientos con las personas que realizan comentarios, P17: “si se están burlando sí, sino no, paraqué se va a uno a poner a decir algo”, y P7: “no por decencia es que no les responde de la misma forma”.; estos comentarios muestra que los padres carecen de habilidades sociales que les permitirán defender opiniones frente a otras personas.

### **Actividades del hogar**

Como última categoría deductiva se encuentra las prácticas cotidianas, la que hace referencia a todas las actividades que realiza el padre de con un hijo en situación de discapacidad, en donde se busca una interacción con grupos sociales, que cuentan con personas que comporten algunas características, asimismo se tienen en cuenta la manera como el padre interactúa con el contexto en el que habita y la relación de manejo con la persona en situación de discapacidad.

En primer eje de esta categoría encontramos la costumbres; que en esta investigación se entendieron como acciones realizadas por los padres, que adquieren un significado especial en la relación con el hijo en situación de discapacidad; de tal manera se encontró que las actividades que en mayor proporción de tiempo comparten los padres e hijos, están relacionadas con tareas del hogar, P1: “con él doblamos la ropa, él es muy ordenado, si no tiende la cama deja las cobijas bien dobladas”, y P15: “por lo general se hace las cosas domesticas y ella colabora aunque no es muy hábil pero hace algo”, en el desarrollo de estas labores el hijo casi siempre se encuentra en compañía de la madre, y son realizadas en horas de la mañana, se destaca que con el desarrollo de estas actividades la persona en situación de discapacidad siempre está bajo una vigilancia del padre encargado, puesto que se restringen acciones como salida a la calle, o estadía en lugares en los que no cuente con supervisión.

### **Acompañamiento en actividades recreativas y educativas**

Se encontró que una de las actividades que realizan los hijos en situación de discapacidad, con los padres, son acciones recreativas y deportivas, estas últimas se han estado tomando fuerza por la implementación de programas del gobierno local,

P4: “ella es contenta cuando vamos a jornadas de recreación que hace la alcaldía, porque el deporte es bueno para ellos”, también se destaca la compañía de los padres en la realización de actividades propuesta como tareas por parte de la fundación, P9: “Cuando no va a la fundación nos quedamos dibujando acá con los trabajos que le deja él profe yoyo”, y P16: “solo lo llevo a reuniones de la fundación para que se encuentre con los compañeritos y se sienta bien”.

Es de destacar que las actividades recreativas y deportivas se realizaron en compañía del padre y suelen ser los fines de semana, mientras que las acciones de compañía en ejercicios de la fundación Luna Arte, las realizan las madres en el hogar, todas estas actividades permiten la interacción de padre con el hijo, en donde se refuerzan lazos afectivos.

#### **Control en actividades de las personas en situación de discapacidad**

En la categoría prácticas cotidianas se encuentra el eje cuidados, el que hace referencia a todas las acciones realizadas por los padres, encaminadas a buscar la protección y el bienestar de la persona en situación de discapacidad; en este punto se encontró que aunque los padres manifiestan no tener cuidados especiales con el hijo, le restringen algunas actividades, basándose en problemáticas de seguridad del barrio, o temores que exhiben los padres ante peligros de la sociedad, P2: “a él se le tiene más pensión, porque hay que estar viéndolos que hacen, no porque sean dañinos sino que hay cosas que no las saben manejar”, y P8: “cuidados especiales no, sino simplemente estar más pendiente de él cuando se van a la tienda o, llevarlos hasta el bus para ir a la fundación”.

Esta vigilancia es justificada por los padres por manifestaciones de rechazo que produce la sociedad, y que aíslan socialmente a las personas en situación de discapacidad.

#### **Cuidado compartido con la fundación**

Se destaca que los padres manifestaron seguridad al enviar a sus hijos a la fundación Luna Arte, pues ahí se encuentra con personal capacitado en el manejo de población en situación de discapacidad, también el contacto con compañeros entretiene al hijo, por lo que demuestra un mejor comportamiento en el hogar, P14: “cuidados especiales ahora ya no, porque él en la fundación ha progresado mucho”.

El cuidado compartido con la fundación se produce por la permanencia de la persona en situación de discapacidad en una jornada, también la fundación reemplaza en el cuidado a los padres mientras estos últimos laboran.

Es de resaltar que en la fundación Luna Arte, ha influido en la forma que tiene los padres de cuidar de sus hijos, puesto que ha venido implementando acciones a buscar autonomía en las personas en situación de discapacidad, como por ejemplo, el acceder a rutas del bus por sí mismo, o la búsqueda de actividades laborales con pocos resultados.

### **Conflicto con actividades laborales de los padres**

En cuanto a conflictos en actividades de los padres por el cuidado de los hijos, se encontró una restricción en la vida social de los primeros, puesto que tratan ocupar el tiempo libre en acciones recreativas y deportivas con el hijo, P7: “pues yo trabajo todo el día, y por la noche le dedico un tiempito, los fines de semanas me la paso con él, aunque ya no tengo una vida sociable como antes”.

Uno de los puntos en los que se presentan más conflictos, es la relacionado a las actividades laborales, puesto que el cuidado del hijo en situación de discapacidad demanda tiempo, que él algunos casos se encuentran en horas laborales, y los padres no cuentan con respaldo de la institución en la que labora, P12: “cuando tiene cita donde el médico toca pedir permiso en el trabajo, en un principio no querían darme permiso en el trabajo”.

Estas circunstancias han llevado a que algunos de los progenitores abandonen actividades laborales, para dedicarse de tiempo completo al cuidado del hijo, P17: “como ella fue la primera y nació así (retardo mental), pues deje de trabajar para dedicarme a ella, y hasta ahora la estoy cuidando, pero ya me acostumbre”, en la mayoría de los casos estas situaciones, la persona que renuncia a sus labores son las madres, los que las lleva a una vida dedicada al hogar y al hijo en situación de discapacidad, también presentan una renuncia a las actividades sociales más marcada que el hombre, puesto que al alejarse por mucho tiempo de reuniones y prácticas sociales, pierde contacto con grupos y eventos que le permiten una interacción social con sus pares.

### **Espacios recreativos**

Como último eje de la categoría prácticas cotidianas tenemos el contexto, el que hace referencia a las características del lugar donde vive el padre con el hijo en situación de discapacidad, esto incluye espacio físico del hogar, relación con los vecinos, lugares para las prácticas de actividades culturales.

Es este punto se encontró que en pocos casos el hijo tiene un espacio personalizado en el que pueda realizar sus actividades, y en algunos casos se compartían espacios con otras personas, puesto que el lugar de residencia no cuenta con el espacio suficiente, lo anterior retardara el desarrollo de la persona en situación de discapacidad, puesto que no encuentra espacios en los que pueda expresar su individualidad, se debe menciona que el espacio físico del hogar depende en gran medida del poder adquisitivo de los padres.

Se debe resaltar que se encontró que parques y lugares públicos reemplazarían un espacio reducido de la casa, puesto que esto sitios son adecuados para la realización de actividades recreativas, sin embargo en estas partes se encuentran con barreras estructurales, o con rechazo por algunos visitantes del sector, y en algunas ocasiones se presentan problemas de seguridad, P6: “con mi hija salimos a hacer aeróbicos, y ella como es bien sociable y amiguera, trata de hablarles a las demás niñas, se les acerca y ellas no le hacen caso y la dejan hablando sola, y ella intenta y vuelve a intentar y no eso me la ignoran”.

Estas circunstancias demuestran que se siguen presentando obstáculos sociales y arquitectónicos para las personas en situación de discapacidad, sin embargo los padres están buscando espacios en los que el hijo pueda desarrollar actividades recreativas y de incursión a las actividades cotidianas.

## DISCUSION

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando a través de los años, dejando a un lado lo que hace referencia netamente a la enfermedad y lo fisiológico, para tener en cuenta lo psicológico y lo social puesto que la discapacidad es única para cada individuo, no sólo por las manifestaciones concretas de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive) (Egea, y Sarabia, 2001).

Frente a ésta problemática, el objeto de la presente investigación se centró en la interpretación de las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas, para esto se toma a las representaciones sociales como una corpus organizado de conocimientos, los cuales le permitirán al hombre interactuar con los otros en un contexto determinado (Mora, 2002).

Para esta investigación se tomó como, un primer objetivo la identificación de las creencias (pensamientos, experiencias y rituales) que poseen los padres de familia de la Fundación Luna Arte, en torno a la discapacidad de sus hijos que presentan deficiencias cognitivas.

En primer lugar, con relación a los pensamientos se observó que en la mayoría de casos los padres de una manera más formal dan explicaciones médicas a la situación de discapacidad de sus hijos y en un mínimo porcentaje, los padres no tienen explicación de la discapacidad, esto indica que gracias a los avances de la ciencia, algunos pensamientos han sido desmentidos y aclarados, encontrando conexiones genéticas en el origen de la discapacidad, no obstante en la actualidad todavía se encuentran varias manifestaciones sociales comunes, y algunas de estas equivocadas acerca de la discapacidad, puesto que está ha acarreado a través de la historia prejuicios y creencias, como por ejemplo el de la discapacidad de una persona como designación divina y el de que las personas con deficiencias son inútiles y un lastre para la sociedad (Molina, 2005). Este tipo de posturas que se



encuentran en pocos padres dificulta un posible proceso de integración de las personas en situación de discapacidad, puesto que se resalta las limitaciones y se desconocen actividades de inclusión social, encaminadas a mejorar la calidad de vida.

También se encontró que los padres tratan de buscar actores o situaciones que les permiten justificar la discapacidad de su hijo como hacer responsable o culpabilizar a la madre por presentar enfermedades, o al descuido en el embarazo, otras razones serían buscar sentido en los malos hábitos de los padres o a golpes sufridos de su hijo en la infancia. Lo que indica, según Bidondo (2009), que después de una fase de negación, los padres suelen experimentar una ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismo o buscan un culpable y en muchos casos llegan a una profunda depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación del hijo con discapacidad; esto se puede corroborar con lo encontrado en los resultados, puesto que la mayoría de los padres manifiestan un desconcierto con la noticia de que su hijo tendría una situación de discapacidad, y después de asimilar la noticia, los lleva a buscar acompañamiento de expertos en el tema. Esto responde al reconocimiento implícito de que gran parte de las acciones y del conocimiento que les permite la reflexión sobre la realidad, son producto de una elaboración colectiva, circunstancia que demuestra los límites de la autonomía individual, y para que un sujeto elabore una realidad individual y pueda actuarla, necesita de formas de comportamientos y de conocimientos socialmente elaborados, muchas veces viendo restringido la libertad por prejuicios e ideas anteriormente establecidas (Aguirre, 1997).

Con referencia a las experiencias que viven los padres, frente a la discapacidad de sus hijos, se encontró que existe temor en algunos padres ante posibles burlas y se puede afirmar que sigue persistiendo el rechazo y la compasión a las personas en situación de discapacidad. Ello muestra según García, Afanador y Cuervo (2002), que las familias con hijo(a)s con discapacidad tradicionalmente son vistas como familias "patológicas", y se tiene el mito que ante la presencia de uno de sus miembros con discapacidad la dinámica de la familia se altera con consecuencias funestas para sus integrantes o para la estabilidad de los lazos familiares y sociales, llegando a darse separaciones, rechazos y en algunos casos burlas de los cónyuges, de

igual forma son vistas como familias inhábiles en la crianza, poco consientes de la condición de discapacidad que presenta el hijo(a) y en el menor de los casos poco comprometidas.

En este caso la discapacidad, puede actuar como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar, produciendo un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Pero en algunos casos en los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad que no sea su hijo y su tratamiento, adoptando un comportamiento particular (Bidondo, 2009).

El aislamiento de las familias con hijos que presentan alguna discapacidad también se evidencia en un estudio realizado en San Juan de Pasto por Acosta (2006), en el que se encontró el rechazo a las familias con niños con discapacidad (diagnosticados con síndrome de Down), generando esta problemática desconcierto en las familias por la falta de conocimiento de este síndrome.

Con respecto a los rituales, se miró que algunos padres resaltan actividades recreativas como importantes para el bienestar de la persona en situación de discapacidad, y por otro lado los rituales religiosos aunque con conciencia de que este tipo de prácticas no cambiaran nada la condición médica de su hijo son más bien para el bienestar espiritual y la comprensión. Estos rituales son de carácter más bien subjetivo que incluyen prácticas de muy distinta complejidad. En psicoterapia se considera que un ritual comprende un conjunto de actos y/o interacciones simbólicas más o menos estructuradas, que no se restringen únicamente a la ceremonia de realización, sino que incluyen el proceso completo de preparación, la experiencia misma de ejecución y reintegración posterior a la vida cotidiana (Roberts, 1991, citado por Sandoval, 2000).

Van der Hart (1983, tomado de Sandoval, 2000) distingue en todo ritual un aspecto formal y un aspecto vivencial, que forman un todo indisoluble. Un rito desde el aspecto formal prescribe un conjunto de acciones simbólicas que han de ejecutarse de un modo determinado y en cierto orden (tiempo y lugar adecuados). El componente vivencial implica la exigencia de un fuerte compromiso en su realización, sin el cual la experiencia carecería de significado privado, convirtiéndose en algo vacío.

Este tipo de actividad desarrollada por los sujetos es el proceso de construcción de su propia visión de la realidad, la forma de dar cuenta de ciertos fenómenos de la realidad social, los razonamientos que hacen las personas en su vida cotidiana, los contenidos afectivos, de significado, que los vinculan a los lugares, los objetos, los individuos y los acontecimientos que en este proceso de las prácticas sociales, que se encuentran relacionadas con distintas modalidades de comunicación social de dichos sujetos, no son más que algunos elementos que darían cuenta de las representaciones sociales (Villamil y Puerto, 2004).

Un segundo objetivo propuesto por el presente estudio se centro en el reconocimiento de los significados que han tejido los padres de la Fundación Luna Arte, en torno a la discapacidad en el que se tuvo en cuenta aspectos como el concepto, el anclaje y la prevalencia del significado de la discapacidad.

Con referencia al concepto se encontró, que los padres manejan la discapacidad de acuerdo a su propia experiencia, otros manejan un concepto médico sobre la discapacidad y en la mayoría de los casos asocian la discapacidad con una enfermedad. Estos significados que han construido los padres frente a la discapacidad de sus hijos se constituyen a partir de sus propias experiencias, también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que reciben y se transmiten a través de la tradición, la educación y la comunicación social, de este modo, esos conocimientos es en muchos aspectos un conocimiento socialmente elaborado y compartido (Jodelet, 1984:473, citado por Araya, 2002).

De acuerdo con el anclaje, se evidenció que los padres han fortalecido sus conceptos sobre discapacidad por la asistencia y capacitación en fundaciones e instituciones donde han pertenecido sus hijos, manifestando que han mejorado su conocimiento sobre discapacidad basándose en la experiencia de sus pares y en algunos casos los padres hacen uso de los medios: como internet o televisión para aprehender más sobre discapacidad. Si bien se sabe, en este proceso de anclaje se presentan innovaciones que permiten un determinado afrontamiento de un fenómeno, aunque no se manifiestan de igual forma en las personas y grupos sociales, en efecto, solo busca es que la innovación pueda ser integrada (Araya, 2002). Complementando esta afirmación, se trata de llegar a una realidad concreta a partir la conversión del

pensamiento en verdaderas categorías de anclaje, que serán encargadas de ordenar y dar consistencia a los acontecimientos que vivencia el sujeto y a los fenómenos sociales (Aguirre, 1997).

En tercer lugar, con referencia a la prevalencia del concepto de discapacidad, se observó cómo ha habido un cambio en el concepto sobre discapacidad con el nacimiento del hijo, pasando de la indiferencia o el rechazo a una postura comprensiva y de aceptación. Según la teoría de Moscovici (citado por Jodelet, 1993), se habla de conversiones de experiencias, de las percepciones que transformaron la visión de las representaciones, haciendo referencia a un suceso que hace su incursión en lo real y que transforma el mundo, y la forma de percibir la realidad por parte del individuo que es objeto de esta experiencia, por lo tanto al tener este encuentro inesperado con otra forma de realidad cambia la representación social que haya tenido de tal fenómeno. En este caso es la modificación de la concepción de discapacidad que presentaron los padres de familia en el transcurso de sus vivencias.

Por otro lado se encontró que padres que habían tenido contacto con la discapacidad, mantienen sus posturas y han seguido presentando bajas expectativas en relación a discapacidad. Esto da a entender que dentro de estas representaciones sociales según lo afirma Pintos (2005), individuos presentan cierto tipo de esquemas e imaginarios sólidos que le impide tener otro significado o un cambio en su postura, en esta cuestión, frente a la discapacidad, ya que los imaginarios proporcionan explicaciones globales de fenómenos fragmentarios, los imaginarios construyen esquemas que permiten explicar los sucesos con elementos propios de las experiencias dispersas y con esos materiales construyen convicciones sólidas que proporcionan un esquema explicativo de todo lo que pueda acontecer. Lo imaginario es la incesante y esencialmente indeterminada creación socio-histórica y psíquica de figuras, formas e imágenes que proveen contenidos significativos y lo entretejen en las estructuras simbólicas de la sociedad. No se trata de contenidos reales o racionales (Alméras, 2002). Lo imaginario como lo afirma Aguirre (1997), se refiere a lo simbólico, el cual es concebido como una estructura que representa la realidad en un orden diferente a lo real.

Siguiendo con los objetivos de estudio; un tercer objetivo se centra en las narrativas que construyen los padres de la Fundación Luna Arte entorno a la discapacidad de su hijo. Con referencia a esta categoría se encontraron manifestaciones y expresiones afectuosas por parte de los padres con relación a su hijo con discapacidad, igualmente se miró la utilización de palabras estimulantes para el desarrollo de las actividades, lo cual es de gran importancia para la mejora de la calidad de vida de un sujeto que presenta discapacidad, así pues, como lo menciona García, Afanador y Cuervo (2002), la familia juega un papel muy importante en el desarrollo de un individuo que tiene discapacidad, por ser el eje central, líder, agente facilitador y permanente del desarrollo del niño(a).

Por otra parte, en estas narrativas, con relación a las interacciones verbales y simbólicas, se observó que persisten comentarios de burla, rechazo y compasión de las personas frente a un individuo que presenta discapacidad, y por parte de algunos padres toman la discapacidad como limitante físico, lo cual indica que se siguen presentando creencias y prejuicios en torno a la discapacidad. Esto se corrobora en un estudio realizado por Villamil, Fonseca y Puerto (2004) en la Fundación Universitaria Manuela Beltrán, con docentes, padres de familia y compañeros de aula de niños integrados con limitación cognitiva en el que se menciona que los docentes y padres de familia asumían posiciones de sobreprotección y subvaloración para posibles actividades que pueden llegar a realizar las personas con discapacidad, por su condición y por parte de los compañeros estos sujetos con discapacidad eran percibidos como personas enfermas que generan tristeza, pesar y miedo.

Ante este tipo de situaciones, en el presente estudio se encontró que algunos padres demuestran tener una posición defensiva ante algunos comentarios que las personas realizan de la discapacidad, otros tratan de ignorarlos, y en ciertos casos los padres asumen una posición agresiva, lo cual da a entender que cada padre, toma distinta clase de posiciones ante estas manifestaciones, según su subjetividad y la experiencia que vive cada día con su hijo. Así, las reacciones de cada miembro de la familia, como lo menciona Bidondo (2009), dependen de cómo se ha constituido su psiquismo, de su conflicto inconsciente y de su carácter, lo cual no se pudo ignorar ya

que cada profesional que interviene en el tratamiento del niño con discapacidad puede brindar a la familia el apoyo adecuado y necesario.

Por último; el cuarto objetivo en la presente investigación, se encaminó a las prácticas cotidianas de los padres de la Fundación Luna Arte con el hijo que presenta deficiencia cognitiva, en el que se miró que los padres comparten su tiempo con su hijo, acompañándolo en la realización de actividades propuesta por la fundación y en otros espacios realizando actividades de entretenimiento con su hijo para su bienestar, ya sea en parques y lugares recreativos cercanos que reemplazan la falta de espacio en los hogares o en la propia casa, siendo esto de gran relevancia en la crianza de su hijo pues es la familia el actor primordial en el permanente proceso de desarrollo y crecimiento del individuo con alguna discapacidad, ya que, en muchos casos como lo afirman García, Afanador y Cuervo (2002), hay instituciones de rehabilitación que no han tenido en cuenta a la familia como agente facilitador de este proceso, los cuales desconocen que en ellas hay un potencial y un saber frente a las fortalezas y necesidades de su hijo(a), propio de la interacción cotidiana con él, es decir desconocen que la familia es el principal promotor en un proceso de rehabilitación, la cual requiere también de una intervención para que su rol pueda ser asumido con claridad, seguridad y confianza ante la crianza de su hijo.

De todo lo manifestado anteriormente se puede decir que; aunque, sigan persistiendo cierta clase de imaginarios, creencias y prejuicios frente a la discapacidad, hubo padres, que en su mayoría asumieron su rol con claridad y responsabilidad, aceptando y comprendiendo la condición de su hijo, con ello y junto con las instituciones de rehabilitación pueden brindar un permanente cuidado para generar un bienestar íntegro a la persona con discapacidad en cada ciclo de su vida. En este punto los padres con hijo(s) en situación de discapacidad, llegan a una fase de aceptación, se dedican a buscar información acerca del trastorno y se apoyan en personas expertas en estos temas e instituciones que trabajen con esta población. De tal manera los padres prueban todos los recursos que consideran útiles para lograr una mejor calidad de vida de su hijo con discapacidad (Bidondo, 2009).

De igual manera se debe resaltar que los padres de la Fundación Luna Arte manifiestan un buen conocimiento médico en relación a la discapacidad, pero

continúan asimilando la discapacidad con limitaciones en actividades, por lo que demuestran bajas expectativas en cuanto la integración a la vida social, enfatizando en la ausencia de actividades laborales en la ciudad de San Juan de Pasto para las personas que tiene una discapacidad cognitiva.

Finalmente en el desarrollo de esta investigación se encuentra, que en la sociedad se están produciendo cambios de mentalidad y de representaciones sociales encaminados a la integración de las personas en situación de discapacidad, en donde ya se han abierto espacios en los que se pueden realizar una intervención removiendo los prejuicios y creencias que continúan dificultando el proceso de inclusión.

## **CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES**

Después de realizar el proceso de interpretación de resultados y de discusión de autores se llega a las siguientes conclusiones:

En el grupo de padres de familia con hijos en situación de discapacidad, se encuentran cambios de mentalidad enfocados a llevar al hijo a un proceso de integración con diversas actividades que propone la comunidad, como son encuentros recreativos, deportivos y conferencias en relación a la discapacidad. También se encuentra que los padres tienen un buen conocimiento médico en relación a la discapacidad, que es enriquecido por el contacto con instituciones y fundaciones que trabajan con esta población, esta estrecha relación con las instituciones permite a los padres elaborar conceptos que permiten la inserción en las actividades sociales.

El nacimiento de un hijo en situación de discapacidad representa para los padres una vivencia particular que da origen a unas representaciones sociales que se establecen desde su diario vivir, la interacción con el contexto y las relaciones que se establecen con éste, de igual forma se encuentra que los padres toman como referente la experiencia de otros padres que tienen hijos en situación de discapacidad, para adoptar pautas en el manejo del hijo.

Los padres de un hijo en situación de discapacidad, ignoran o se alejan de personas que realizan comentarios ofensivos y despectivos en relación a la discapacidad, pues buscan evitar enfrentamientos; se encuentra que generalmente estos comentarios se realizan en un contexto de educación formal y son realizadas por personas entre 15 y 25 años de edad.

Los padres reconocen que hay un apoyo gubernamental, pero se considera insuficiente, puesto que su cobertura abarca los temas relacionados a la salud física y dejan de lado los temas relacionados con la salud mental e integración a las actividades sociales. En cuanto a la creación de espacios laborales para la persona en situación de discapacidad, los padres expresan inconformidad; en primer lugar,



porque los cargos ofrecidos no permiten un crecimiento personal, y en segundo término porque los hijos no cuentan con capacitación para ocupar buenos empleos.

Los padres con hijos en situación de discapacidad, han modificado expresiones y comportamientos por insinuación de la Fundación Luna Arte, dichos comportamientos eran calificados de sobre protectores, por lo tanto los hijos no lograban una autonomía en sus decisiones y actividades.

Se reconoce a la madre de la persona en situación de discapacidad como el principal cuidador, puesto que ella permanece en mayor contacto con el hijo, asistiendo a controles médicos, reuniones, actividades recreativas y demás acciones que implica el cuidado de la persona en situación de discapacidad, dicho cuidado del hijo ha limitado la vida social de la madre

En cuanto a la forma que tienen los padres para relacionarse con su hijo en situación de discapacidad manifiestan utilizar expresiones de afecto y motivación para estimular actividades ya sean recreativas o trabajos propuestos por la Fundación Luna Arte, asimismo los padres utilizan palabras explicativas para modificar el mal comportamiento de su hijo y si este persiste utilizan el castigo físico como último recurso para corregir las conductas inadecuadas.

Los parques y lugares recreativos son de importancia, puesto que suplen espacios físicos no disponibles en el hogar, y complementan el desarrollo corporal y mental de la persona en situación de discapacidad.

Los padres restringen actividades de la persona en situación de discapacidad ante la inseguridad que se presenta en algunos sectores de la ciudad, manifestaciones de rechazo por algunas personas y temores creados por ellos mismos.

Las limitaciones que surgieron dentro del proceso investigativo fueron:

Se encontraron en los padres de familia ciertos desacuerdos con la parte directiva de la Fundación Luna Arte, lo que en un principio obstaculizó el proceso investigativo, situación que se superó después de la presentación del proyecto, que posteriormente motivo la asistencia de los padres.

La institución estaba realizando otras actividades con los padres, que en ocasiones interrumpieron el proceso por la concertación de horarios para las

reuniones, presentó dificultades porque algunos padres tenían actividades de tipo laboral.

En la sociedad los padres se encuentran con posturas de prejuicios en relación a la discapacidad, que disminuyen el impacto de los procesos emprendidos por la Fundación Luna Arte y el grupo investigativo encaminado a resignificar el término discapacidad y alejarlo de una concepción limitante.

El proceso investigativo permite hacer las siguientes recomendaciones:

Se implementen programas de psicología encaminados a trabajar con los padres de familia del hijo en situación de discapacidad, que abarquen tanto la parte de inclusión a las actividades sociales, como la parte psico-afectiva del padre.

La capacitación de toda la comunidad de padres de familia de la Fundación Luna Arte, en relación a las habilidades de convivencia y de manejo de conflictos, se convierten en una oportunidad para mejorar las relaciones y los procesos de integración a la sociedad.

Se recomienda a la fundación Luna Arte implementar acciones encaminadas a la integración del padre de familia, a las actividades concernientes al cuidado del hijo en situación de discapacidad.

Es importante fomentar espacios en que los padres con hijos en situación de discapacidad conozcan los derechos y deberes que por ley les corresponde.

Es relevante que la misma institución realice seguimientos e investigación en torno a la convivencia familiar de la persona en situación de discapacidad, puesto que de esto dependen varios procesos que llevarán al bienestar integral de la familia.

## REFERENCIAS

- Agencia Pandi. (2005). *Colombia inclusiva por un país para todos*. Recuperado el 10 de Diciembre de 2008. Disponible en [http://www.oei.es/noticias/IMG/pdf/Informe\\_PANDI\\_2005.pdf](http://www.oei.es/noticias/IMG/pdf/Informe_PANDI_2005.pdf)
- Aguirre, E. (1997). *Textos Epistemológicos III Representaciones Sociales*. Santa Fe de Bogotá: UNAD. 1997.
- Acosta, E. (2006). *Imagarios sociales de las familias frente a sus hijos diagnosticados con síndrome de Down en la ciudad de Pasto*. Trabajo de grado para optar por el título de Psicólogo, no publicado, Universidad Mariana, San Juan de Pasto.
- Alméras, D. (2002). Lecturas en torno al concepto de imaginario: apuntes teóricos sobre el aporte de la memoria a la construcción social. *Cyber humanitatis*. Recuperado el 14 de Abril de 2009 Disponible en <http://www2.cyberhumanitatis.uchile.cl/19/almeras.html#1>
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Recuperado el 21 de Julio de 2009. Disponible en <http://www.flacso.or.cr/fileadmin/documentos/FLACSO/Cuaderno127.pdf>
- Bidondo, L. (2009). Autismo. Trastorno generalizado del desarrollo. Recuperado el 28 de agosto de 2010, del sitio web: <http://www.mailxmail.com/curso-autismo-trastorno-generalizado-desarrollo/problemas-conducta-autismo-familia-discapacidad>
- Bonilla, E y Rodríguez, P. (1997) *Más allá del dilema de los métodos*. (2ª ed.). Bogotá: Norma.
- Céspedes, G. (2005) la nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichán*. [Online]. Vol. 5, citado 04 de Septiembre de 2009. Recuperado en [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S165759972005000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972005000100011&lng=pt&nrm=iso). ISSN 1657-5997
- Código deontológico del psicólogo. Recuperado el 3 de Abril de 2009 .Disponible en <http://www.cop.es/cop/codigo.htm>
- Córdoba, L; Mora, A; Bedoya, A y Verdugo, M. Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé* [online]. 2007, vol.16, n.2 [citado 2009-10-23], pp. 29-42.

- Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071822282007000200003&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071822282007000200003&lng=es&nrm=iso)>. ISSN. Doi: 10.4067/S0718-22282007000200003.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. DANE. *Censo 2005*. Recuperado de <http://www.dane.gov.co>.
- Delgadillo, V. (2001). *Etnometodología*. Recuperado el 14 de Agosto de 2009. Disponible en <http://www.eumed.net/tesis/2008/vadl/Etnometodologia.htm>.
- Egea, C., Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Recuperado el 2 de Diciembre de 2008. Disponible en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>
- Fernández, A., López, N., Manso, J., Sánchez A. *observación no sistematizada* (2002). Disponible en [http://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/Met\\_Inves\\_Avan/Presentaciones/Observacion\\_NoSistematica\\_\(Trabajo\).pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Observacion_NoSistematica_(Trabajo).pdf)
- Fonseca, O. & Mojica, Y. (2004) Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. *Umbral Científico* [en línea] 2004, (diciembre): [fecha de consulta: 28 de octubre de 2009] Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=30400503>> ISSN 1692-3375
- Garay, A., Iñiguez, L. & Martínez, L. (2005). La perspectiva discursiva en la psicología social. *Subjetividad y Procesos Cognitivos 7 - Psicología Social*. Recuperado el 28 de Marzo de 2009. Disponible en [http://www.uces.edu.ar/publicaciones./pdf/revista\\_subjetividad/revista\\_subjetividad\\_2005\\_n7.pdf](http://www.uces.edu.ar/publicaciones./pdf/revista_subjetividad/revista_subjetividad_2005_n7.pdf)
- García, A., Afanador, S., Cuervo, M. (2002). Empoderamiento de Familias con Hijos con Deficiencia Cognitiva de 0 A 6 Años. Recuperado el 20 de agosto de 2010 del sitio web: <http://www.saludcapital.gov.co/Documentos%20Discapacitados/RBC/Empoderamiento%20de%20familias%20con%20hijos%20con%20discapacidad.pdf>
- Garrido, A. & Álvaro, J. (2007), *Psicología Social, perspectivas psicológicas y sociológicas*: Mc Graw-Hill/Interamericana de España.
- Gómez, C., Hernández, G., Rojas, A., Santacruz, H. & Uribe, M. (2008). *Psiquiatría Clínica*: editorial medica internacional.

- Guzmán, I. (2007). *Utilizando Metodología de Investigación Mixta en el Estudio de la Cultura Ocupacional de Sistemas*. Touro University International. Recuperado el 8 de Agosto de 2009. Disponible en [http://itwf.syr.edu/Publications/Guzman2007\\_AMCIS.pdf](http://itwf.syr.edu/Publications/Guzman2007_AMCIS.pdf).
- Jodelet, D. (1993) *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. En: Moscovici S. *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.
- Martínez, M. & Palacios, M. (2007). *Integración social al contexto escolar de niños con necesidades educativas basadas en su grupo de compañeros de clase*. Trabajo de grado para optar por el título de Psicólogo, no publicado, Universidad de Nariño. San Juan de Pasto: Colombia.
- Molina, R. (2005) *La Discapacidad y su Inclusión Social: Un Asunto de Justicia*. *Rev.fac.med.unal* vol.53 no.4 Bogotá Oct. 2005 base de Datos redalyc. Disponible en <http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v53n4/v53n4a6.html>
- Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. *Athenea digita*, 2. Recuperado el 21 de Mayo de 2009. Disponible en <http://blues.uab.es/athenea/mun2/mora.pdf>
- Morales, G. & López, E. (2006). *El síndrome de Down y su mundo emocional*. México: Trillas
- Normas APA (2002), Normas APA- UNERMB (2004), Normas APA-UPEL (2006). Transcripción y Diseños: Prof. Marcelo Ballester B. / febrero, 2007
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud; Borrador final*. Recuperado el 11 de Noviembre de 2008. Disponible en <http://es.geocities.com/cidadaptaciones/CIDDM-2.pdf>.
- Pintos, J. (2005). *Comunicación, construcción de la realidad e imaginarios sociales*. *UPL*. [Online]. Abril. 2005, vol.10, no.29 [citado 04 Septiembre 2009]. Disponible en [http://www.serbi.luz.edu.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S131552162005004000003&lng=es&nrm=iso](http://www.serbi.luz.edu.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131552162005004000003&lng=es&nrm=iso). ISSN 1315-5216.
- Rodríguez, Aroldo. (1997) *Psicología social*, México: Trillas.
- Sampieri, R., Collado., C, & Lucio P. (1998), *Metodología de la investigación*, México: McGraw-Hill

- Sampieri, R., Collado., C, & Lucio P. (2006), *Metodología de la investigación* (4<sup>a</sup>.ed), México: Mc Graw-Hill interamericana
- Salazar, T. (2003). *El debate de las representaciones sociales en la psicología social*. Recuperado el 11 de Marzo de 2009. Disponible en <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=13709303&iCveNum=350>
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación* .Psicología Social. México: Trillas.
- Sandoval, O. (2002). *Rituales sociales y familiares en la terapia familiar*. Recuperado el 9 de Julio de 2009. Disponible en [http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo\\_s.asp?texto=art29002](http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art29002)
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa* [versión electrónica], Especialización en Teoría, métodos y técnicas de investigación social.
- Strauss, A. & Corbin. J. (2002) *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia.
- Torres, A. (1996). *La sistematización como investigación interpretativa crítica: entre la teoría y la práctica*. Seminario internacional sobre sistematización y producción de conocimiento para la acción. Recuperado el 29 de Julio de 2009 de [http://www.alforja.or.cr/sistem/sistematiz\\_cide.pdf](http://www.alforja.or.cr/sistem/sistematiz_cide.pdf).
- Verdugo, M. (1999). I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca. Recuperado el 7 de Febrero de 2009. Disponible en <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con7.html>.
- Villamil, O. y Puerto, Y. (2004). Discapacidad e Integración, una Aproximación a sus Representaciones Sociales. *Umbral Científico*, 005, 14-24. Recuperado el 16 de mayo de 2010, de la base de datos Redalyc. Disponible en <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/304/30400503.pdf>
- Vicepresidencia de la república de Colombia (2005). Plan de intervención en discapacidad (plan de acción 2005-2007).Recuperado el 12 de Marzo de 2009. Disponible en [http://www.discapacidad.gov.co/p\\_publica/index.htm](http://www.discapacidad.gov.co/p_publica/index.htm).

# ANEXOS

Anexo A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente documento tiene como finalidad, dar a conocer a usted aspectos básicos del proyecto de investigación titulado “Representaciones sociales de la discapacidad en padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la deficiencia cognitiva de su hijo”. Para el cual solicitamos la colaboración de padres de familia de dicha institución.

Esta información le permitirá considerar su participación en el proceso investigativo, por lo tanto solicitamos leer con mucha atención los puntos referidos a continuación:

1. La investigación consiste en obtener información cerca de las representaciones sociales que genera la discapacidad en padres con un hijo que presenta deficiencia cognitiva.
2. Los responsables de esta investigación son estudiantes egresados del programa de Psicología de la Universidad de Nariño.
3. Se realizara durante el proceso de investigación, observación de los padres durante actividades planteadas por el grupo investigativo.
4. Se desarrollara una entrevista con los padres de familia dentro del proceso de investigación.
5. Se realizaran actividades tipo taller en los cuales se trabajará con grupos de padres de familia.
6. En cualquier momento el padre puede retirarse de la investigación si así lo desea.
7. La información obtenida será confidencial y manejada exclusivamente por el equipo de investigación.
8. Los datos personales de los padres no serán citados en ningún apartado de la investigación, ya que serán manejados confidencialmente.
9. El aporte de la investigación a la institución consiste en contribuir en la comprensión y conocimiento de las dinámicas sociales y familiares presentes en padres con hijos en situación de discapacidad.
10. El equipo de investigación está presto a responder inquietudes acerca de datos relevantes relacionados con el proceso llevado a cabo cuando usted lo requiera.

Después de leído el documento comprendo y acepto los términos acordados.

Firma del padre de familia: \_\_\_\_\_



AnexoB



En las sombras del miedo  
abro la puerta y encuentro  
los matices del afecto,  
las risas del color,  
el abrazo de las miradas  
el calor de la alegría  
la cobija de la ternura  
Para albergarnos en  
LUNA ARTE  
en junturas de vida.  
Socrismi

**FUNDACION LUNA ARTE**  
**NIT 830509772-5**

**CERTIFICA**

Que **EDGAR HUMBERTO MISNAZA RODRIGUEZ**, identificado con la cédula de ciudadanía número **87.067.601** de Pasto y **CARLOS HERNAN ERAZO MENESES**, identificado con la cédula de ciudadanía número **87.063.043** de Pasto, Realizaron el Proyecto de grado REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD EN PADRES DE FAMILIA DE LA FUNDACIÓN LUNA ARTE CONSTRUIDAS EN TORNOS A LA DEFICIENCIA COGNITIVA DE SU HIJO. Para optar el título de Psicólogos.

Sus conocimientos y carisma humano son muy importantes como aportes al desarrollo del desarrollo integral de los participantes y las familias de nuestra entidad.

Esta certificación se hace por solicitud de los interesados a los treinta (30) días del mes de septiembre de 2010.

Atentamente,



**SONIA CRISTINA MIRANDA MAYA**

Cra 30 # 20-45 Barrio Las Cuadras  
Cel. 3006136735

[www.fundalunaarte.es.vg](http://www.fundalunaarte.es.vg) - [mail. Fundaluna\\_arte@yahoo.com](mailto:Fundaluna_arte@yahoo.com) Pasto - Mariño - Colombia  
P. J. Cámara de Comercio 6 de diciembre de 2.004  
No. 11366 Libro I. Nit: 830509772-5

Anexo C

**FORMATO ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

1. ¿Aparte de las explicaciones médicas y científicas, cree usted que existen otras explicaciones a la situación de discapacidad de su hijo?
2. ¿Cree que hay algún motivo por el cual su hijo nació en situación de discapacidad?
3. ¿Según su experiencia, que creen que piensa la sociedad acerca de una persona en situación de discapacidad?
4. ¿Qué piensan las personas cercanas a usted (familia, amigo, vecinos) en relación con la discapacidad de su hijo?
5. ¿Cree usted en alguna práctica que pueda influir en la mejoría de la situación de discapacidad de su hijo?
6. ¿Qué entiende usted por discapacidad?
7. ¿Qué conceptos sobre la discapacidad manejaba antes del nacimiento de su hijo, y que conceptos maneja ahora?
8. ¿De qué forma usted ha fortalecido los conocimientos acerca de la discapacidad?
9. ¿Qué aspectos cree usted que no se han modificado en su manera de entender la discapacidad?
10. ¿Qué palabras utiliza diariamente para relacionarse con su hijo?
11. ¿Qué palabras utiliza para corregir a su hijo?
12. ¿Usted se ha sentido incomodo frente a comentario de las personas que lo rodean en relación con la discapacidad de su hijo?, ¿porque?
13. ¿Cómo se refiere usted ante los demás, frente a la discapacidad de su hijo?
14. ¿Qué tipo de actividades realiza diariamente con su hijo?
15. ¿Qué cuidados especiales ha debido establecer con su hijo (alimentación, movilidad, adecuación de la casa etc.)?
16. ¿Qué actividades se le dificulta realizar o ha dejado de practicar debido a la situación de discapacidad de su hijo?
17. ¿Puede describir el lugar donde vive, y si este dificulta o favorece el desarrollo de su hijo en situación de discapacidad?

Anexo D

**GUIA DE OBSERVACION**

Nombre del observador

Hora de inicio de la observación

Hora de finalización de observación

Participantes

Lugar de observación

Descripción de la situación a observar

**Comentarios sobre la discapacidad**

¿Cómo manifiestan los padres (sentimientos) de familia sus vivencias en relación a la discapacidad de su hijo?

¿Cómo se ha fortalecido el concepto de discapacidad en los padres?

¿Qué efecto tienen los comentarios que se realiza sobre la discapacidad del hijo (rabia, indiferencia)?

¿Qué clase de comentarios son?

¿Con que palabras se expresa el padre con relación al hijo en situación de discapacidad?

**Pensamientos sobre la discapacidad**

¿Qué términos utilizan los padres de familia para explicar la discapacidad?

¿Los padres realizan algún comportamiento que llevaría a la cura de su hijo?

¿Cómo percibe el padre la sociedad en relación a la discapacidad?

¿La forma como trata el padre de familia a su hijo en situación de discapacidad (en palabras y gestos)?

¿Expectativas del padre de familia en relación a la situación de discapacidad del hijo?

¿Cuáles son los conceptos sobre la discapacidad que han permanecido atreves del tiempo?

**Cuidado y atención de los hijos en situación de discapacidad**

¿Cuál es el padre de familia que tiene más conocimiento de las actividades que realiza el hijo en situación de discapacidad?

¿En qué sitio pasa la mayor parte del día la persona en situación de discapacidad (la fundación o en la casa con los padres)?

¿Qué actividades se han vuelto imprescindibles tanto para el padre como para el hijo?

¿Qué palabras o gestos utiliza el padre de familia para corregir algún comportamiento del hijo en situación de discapacidad?

¿Qué palabras o gesto utiliza el padre de familia para estimular las actividades que realiza el hijo en situación de discapacidad?

**Identificaciones sobre el contexto social.**

¿Cómo es el sitio en el que se desarrolla la persona en situación de discapacidad?

¿Qué sensación les produce a los padres el sitio en el que se desarrolla la persona en situación de discapacidad?

## Anexo E

### Talleres

#### Primer taller

**OBJETIVO GENERAL:** Interpretar las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas.

**OBJETIVO ESPECIFICO:**

Presentar el proyecto representaciones sociales de los padres de familia de la fundación luna arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas.

Explorar las representaciones sociales que manejan los padres de los usuarios de la fundación Luna Arte

Responsables: Psicólogos egresados: Edgar H Misnaza, Carlos H Erazo

Fecha: Abril 21, 28; Mayo 5,12

Indicador de logro: los padres de familia manifestaron las concepciones que poseen acerca de la discapacidad

Descripción de la actividad: como este era el primer taller que se realizaría con los padres de familia se decidió en primer lugar presentar el proyecto que se va a realizar en el que se desea identificar las representaciones sociales que poseen los padres en relación a la discapacidad.

Después de esto se realiza una lluvia de ideas la cual es apoyado con carteles en donde los padres de familia expresan sus experiencias relacionadas con la discapacidad en cuanto la relación con la comunidad, algunas creencias que maneja la comunidad y la elaboración con base en vivencias de lo que es la discapacidad.

Total participantes: 20 personas

#### Segundo taller

**OBJETIVO GENERAL:** Interpretar las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas.

**OBJETIVO ESPECIFICO:** identificar situaciones relacionadas con la discapacidad en donde se puede apreciar las representaciones sociales

Responsables: Psicólogos egresados: Edgar H Misnaza, Carlos H Erazo

Fecha: 19 de Junio de 2010

Indicador de logro: la elaboración un collage en donde se observe la manifestación de representaciones sociales y la discapacidad

Descripción de la actividad: Se decidió dividir el taller en dos partes. En la primera, se realizará una somera presentación de las personas participantes en el taller y una discusión libre acerca de las principales necesidades y obstáculos con los que se encuentran las personas con discapacidad. Durante esta etapa, se procuró que todos opinen.

En la segunda parte se dividió al grupo en dos y se les pidió que participaran en un collage con recortes de revistas para plasmar las conclusiones del taller, permitiendo la cooperación grupal y un mayor énfasis en lo que quisieran transmitir.

Total participantes: 20 personas

### **Tercer taller**

**OBJETIVO GENERAL:** Interpretar las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas.

**OBJETIVO ESPECIFICO:**

Identificar qué tipo de narraciones manejan los padres de familia en relación con la situación en discapacidad del hijo

Responsables: Psicólogos egresados: Edgar H Misnaza, Carlos H Erazo

Fecha: 31 de Julio 2010

Indicador de logro: Los padres expresaran sentimientos que genera en ellos la discapacidad de su hijo

Descripción de la actividad: Se realizara una actividad denominada juego de roles en la cual los padres de familia representaran situación que han vivido y que están relacionada con la discapacidad de sus hijos.

La primera dramatización está relacionada a posibles situaciones conflicto que se puede presentar en la sociedad en donde está presente la situación de discapacidad.

Una segunda dramatización está relacionada con situaciones en donde la persona en situación de discapacidad es aceptada en actividades sociales.

Las situaciones a dramatizar serán propuestas por los padres, los cuales diseñan el guion de acuerdo a sus experiencias.

Después de esto se realizara una retroalimentación de lo visto por todo el grupo de participantes

Total participantes: 20 personas

### **Cuarto taller**

**OBJETIVO GENERAL:** Interpretar las representaciones sociales de los padres de familia de la Fundación Luna Arte construidas en torno a la discapacidad de un hijo que presenta deficiencias cognitivas.

**OBJETIVO ESPECIFICO:** Generar un espacio para debatir sobre las representaciones sociales y la discapacidad, por medio de la proyección de una película en las que se muestra esta temática.

Responsables: Psicólogos egresados: Edgar H Misnaza, Carlos H Erazo

Fecha: 4 de septiembre de 2010

Indicador de logro: la sensibilización de los padres de familia sobre las posibles situaciones que puede vivir su hijo, y destacar la importancia que tiene en la vida del hijo la toma de decisiones con autonomía

Descripción de la actividad: se proyectara la película me llaman radio después de esto se hará una reflexión de los temas tratados con los padres de familia

Total participantes: 20 personas

## Anexo F

*Matriz de categorías analíticas*

Tabla 1

Objetivos	Categoría	Ejes	Técnica de recolección
Identificar las creencias que poseen los padres de familia de la Fundación Luna Arte, en torno a la discapacidad de su hijo que presentan deficiencias cognitivas.	Creencias	pensamientos experiencias Rituales	Talleres Observación Entrevista a profundidad
Reconocer los significados que han tejido los padres de la Fundación Luna Arte en torno a la discapacidad.	significados	Concepto sobre discapacidad Anclaje Prevalencia de conceptos sobre discapacidad	Talleres Observación Entrevista a profundidad
Analizar las narrativas que construyen los padres de la Fundación Luna Arte entorno a la discapacidad de su hijo.	narraciones	Expresiones cotidianas Interacciones verbales y simbólicas	Talleres Observación Entrevista a profundidad
Identificar las prácticas cotidianas de los padres de la Fundación Luna Arte con el hijo que presenta deficiencias cognitivas.	Prácticas	Costumbre Cuidado contexto	Talleres Observación Entrevista a profundidad



## Anexo G

## Triangulación de resultados

## CATEGORIA: CREENCIAS

Ejes	Preguntas orientadoras	ENTREVISTA Proposiciones significativas	TALLERES Proposiciones significativas	OBSERVACIÓN Proposiciones significativas	Proposiciones agrupadas	Categorías Inductivas
pensamientos	¿Cree que hay algún motivo por el cual su hijo nació en situación de discapacidad?	<p>Los padres dan explicaciones médicas a la situación de discapacidad de sus hijos.</p> <p>En un mínimo porcentaje no tienen explicación de la discapacidad.</p> <p>La asistencia médica clarificó la comprensión de enfermedad.</p> <p>En algunos casos el bajo rendimiento académico llevó a la búsqueda</p>	<p>Explicación medica a la discapacidad</p> <p>Discapacidad por herencia</p> <p>Buscan culpa en descuidos en la etapa de gestación</p>	<p>Algunos padres presentan explicaciones medicas a la discapacidad</p> <p>Por factores hereditarios</p> <p>Se culpabiliza al descuido en el embarazo o malos hábitos de los padres</p> <p>Pocos padres no tiene una explicación a la discapacidad</p>	<p>Predominan explicaciones medicas a la situación de discapacidad</p> <p>En muy pocos casos se presenta desinformación es relación a la situación de discapacidad</p> <p>En algunos casos los padre buscan culpables a la situación de discapacidad del hijo</p>	<p>Explicaciones médicas de enfermedad</p> <p>Desinformación en pocos casos sobre discapacidad</p> <p>Buscando culpables entre los padres</p>

		<p>médica.</p> <p>Se le atribuye la discapacidad del hijo a enfermedades de la madre en el embarazo o a golpes sufridos en la infancia.</p> <p>En algunos casos los padres le atribuyen culpa a comportamientos de la pareja, o a conductas durante el periodo de gestación.</p> <p>En pocos casos se atribuye la discapacidad a factores hereditarios.</p> <p>Muy pocos padres mostraron no tener alguna explicación a la</p>				
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--

		discapacidad de su hijo.				
Experiencias	¿Qué modificaciones en la sociedad se han percibido en relación a la discapacidad?	<p>Existe un menor rechazo a las personas en situación de discapacidad que antes.</p> <p>Se están abriendo espacios de integración para personas en situación de discapacidad</p> <p>Hay mas actividades recreativas y deportivas para las personas en situación de discapacidad</p>	<p>La mayoría de los padres perciben un incremento del conocimiento sobre la discapacidad en la sociedad.</p> <p>La mayoría de padres manifiestan que existe poco oportunidades laborales para las personas en situación de discapacidad</p> <p>Los padres manifiestan que existen pocos proyectos gubernamentales que trabajen la discapacidad</p> <p>Persiste el rechazo a la población en</p>	<p>La mayoría de padres muestran una postura escéptica ante el posible cambio de la sociedad en relación a la discapacidad</p> <p>Falta apoyo de entidades gubernamentales en relación a la discapacidad</p> <p>Los padres muestran bajas expectativas en relación al proceso de integración de su hijo en situación de discapacidad</p> <p>Los padres manifiesta pocas oportunidades laborales</p>	<p>La sociedad está modificando posturas, para la integración de las personas en situación de discapacidad</p> <p>Falta de oportunidades laborales para las personas en situación de discapacidad</p> <p>falta apoyo de entidades gubernamentales</p>	<p>Incremento del conocimiento sobre discapacidad</p> <p>apoyo gubernamental</p>

			discapacidad, manifestando en su mayoría por personas jóvenes.			
	¿Según la experiencia del padre de familia, que piensa la sociedad acerca de una persona en situación de discapacidad?	<p>Existe temor en algunos padres antes posibles burlas y rechazo a las personas en situación de discapacidad.</p> <p>Los padres perciben que la sociedad rechaza menos a las personas en situación de discapacidad que antes.</p> <p>Algunos casos se advierte rechazo en instituciones gubernamentales</p>	<p>Falta de capacitación de los docentes en instituciones educativas.</p> <p>Los padres manifiestan que persiste el rechazo a las personas en situación de discapacidad.</p>	<p>Falta apoyo en instituciones educativas</p> <p>Persiste el rechazo por persona en manifestaciones de enfermo o de compasión</p> <p>Algunos padres se muestran conformistas con el trato que la sociedad les da a las personas en situación de discapacidad.</p>	<p>Persiste en la sociedad comentarios de enfermo o de compasión</p>	<p>Comentarios de enfermo y de compasión</p>

		<p>En la mayoría de los casos hay poca interacción con los vecinos.</p> <p>En bajo porcentaje se advierte poca interacción con la familia de los padres con hijos en situación de discapacidad.</p>				
	<p>¿Cómo ha vivido el padre de familia la discapacidad del hijo?</p>	<p>Pocos padres perciben indiferencia de la sociedad ante la discapacidad</p> <p>En pocos casos se advierte colaboración en el proceso de crianza por parte de algún familiar de los padres con</p>	<p>Capacitación sobre el manejo de la persona en situación de discapacidad en fundaciones e instituciones</p> <p>Los padres manifiestan que persiste el rechazo a las personas en situación de discapacidad.</p>	<p>La mayoría de padres reaccionan ante comentarios de burla en relación a la discapacidad</p> <p>Pocos padres se muestran sumisos ante burlas de personas en relación a su hijo.</p> <p>Capacitación en</p>	<p>Capacitación en el proceso de crianza</p> <p>Rechazo por algunos sectores de la sociedad</p>	<p>Capacitación en el proceso de crianza.</p>

		<p>hijos en situación de discapacidad.</p> <p>En la mayoría de los casos se percibe comprensión y apoyo por parte de las familias a los padres con hijos en situación de discapacidad</p>		<p>el proceso de crianza de la persona en situación de discapacidad</p>		
Rituales	¿Cree usted en alguna práctica que pueda influir en la mejoría de la situación de discapacidad de su hijo?	<p>Algunos padres presentan rituales de tipo religioso en donde son consientes que estas prácticas no lograran una curación en el aspecto medico.</p> <p>Algunos padres perciben que las personas en</p>	<p>La mayoría de padres muestra explicaciones medicas a la situación de discapacidad del hijo</p> <p>Algunos padres presentan rituales de tipo religiosos, relacionado con el bienestar de la persona en</p>	<p>Algunos padres les dan relevancia a posturas medicas en relación a la discapacidad</p> <p>Asistencia a actividades religiosas par buscar comprensión</p>	<p>Explicaciones medicas para la discapacidad</p> <p>Tratamiento de iguales en actividades religiosas</p>	<p>Tratamientos de iguales en actividades religiosas</p>

		<p>situación de discapacidad son tratadas como iguales en algunos rituales</p> <p>Predominan explicaciones médicas a la situación de discapacidad que presenta el hijo.</p> <p>Algunos padres resaltan actividades recreativas como importantes para el bienestar de la persona en situación de discapacidad</p>	<p>situación de discapacidad</p>			
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------	--	--	--

CATEGORIA: SIGNIFICADO DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

Ejes	Preguntas orientadoras	ENTREVISTA Proposiciones significativas	TALLERES Proposiciones significativas	OBSERVACIÓN Proposiciones significativas	Proposiciones agrupadas	Categorías Inductivas
Conceptos de la discapacidad	¿Qué entienden los padres por	Algunos padres manejan un concepto medico sobre la discapacidad.	Algunos padres manejan un concepto de superación	Los padres manejan la discapacidad según su propia experiencia.	Concepto medico de la discapacidad Concepto	Concepto de enfermedad de la discapacidad

	discapacidad?	<p>La mayoría de padre asocian la discapacidad con enfermedad</p> <p>se maneja bajas expectativas en relación con la persona en situación de discapacidad</p> <p>un poco porcentaje asocian la discapacidad con limitantes en actividades físicas</p> <p>Pocos padres han adquirido conceptos médicos en relación a la discapacidad.</p>	<p>relacionado a la discapacidad.</p> <p>Algunos padres manejan la discapacidad como enfermedad y limitante en actividades</p> <p>La mayoría de padres manifiestan que la situación de discapacidad afecta el entorno familiar.</p>	<p>Los padres colocan como relevante la parte médica de la discapacidad</p>	<p>basado en experiencias</p> <p>La discapacidad asociada con enfermedad y limitaciones físicas</p>	<p>Concepto basado en experiencia</p>
Anclaje	¿De qué forma los padres han fortalecido los conocimientos acerca de la discapacidad?	<p>La mayoría de padres han fortalecido sus conceptos sobre discapacidad por la asistencia y</p>	<p>El concepto de discapacidad se ha fortalecido por el contacto de instituciones y</p>	<p>Los padres han adquirido conceptos por el contacto con fundación e instituciones a las</p>	<p>Capacitación en fundaciones e instituciones</p> <p>Aprendizaje</p>	<p>Capacitación en fundaciones</p>



		<p>capacitación en fundaciones</p> <p>Un alto porcentaje de padres de familia se documentan con relación a la discapacidad</p> <p>Algunos padres manifiestan que han mejorado su conocimiento sobre discapacidad basándose en la experiencia de sus pares.</p> <p>Pocos padres utilizan medios como internet o televisión para aprehender sobre discapacidad</p>	<p>fundaciones</p> <p>La experiencia de otros padres ha enriquecido el conocimiento sobre la discapacidad</p>	<p>que el hijo ha pertenecido.</p> <p>El contacto con otros padre con hijos en situación de discapacidad ha enriquecido su conocimiento</p>	<p>por experiencia de otros padres.</p>	
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------	--

<p>Prevalencia del concepto de discapacidad</p>	<p>¿Qué aspectos no se han modificado en la manera de entender la discapacidad?</p>	<p>La mayoría de padres pasan de la indiferencia a la discapacidad, a una postura de comprensión</p> <p>Un alto porcentaje de padres a los que la discapacidad les producía pena, pasan a una postura aprendizaje sobre este tema</p> <p>algunos padres manejan el termino discapacidad relacionado con enfermedad y limitaciones físicas</p> <p>Algunos padres</p>	<p>Los padres de familia han conservado el termino enfermedad relacionado con la discapacidad</p> <p>Algunos padres afirman que todavía persiste el rechazo a las personas en situación de discapacidad.</p> <p>Algunos padres se muestran conformes con la situación de discapacidad de su hijo</p> <p>Conocimiento previo en relación a la discapacidad, en personas que ya habían tenido contacto con ella</p>	<p>Hay un cambio en el concepto sobre discapacidad con el nacimiento del hijo, pasando de la indiferencia o el rechazo o una postura comprensiva.</p> <p>En algunos casos se asimila la discapacidad con enfermedad</p> <p>Los padres de familia que habían tenido contacto con personas en situación de discapacidad mantienen sus posturas.</p>	<p>Las padres asimilan discapacidad con enfermedad</p> <p>Conocimiento previa acerca de la discapacidad</p>	<p>Asimilación de la discapacidad con enfermedad</p> <p>Conocimiento previo en relación a la discapacidad</p>
-------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>han cambiado aspectos de manejo, por insinuación de la fundación</p> <p>Pocos padres que habían tenido contacto con la discapacidad, no han modificado sus conceptos.</p> <p>Pocos padres han mantenido bajas expectativas en relación a discapacidad</p> <p>Pocos padres manifiestan han cambio total en la manera de</p>				
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--

		percibir la discapacidad.				
		Pocos padres perciben cambios de la sociedad (continúan rechazo e indiferencia) en relación a la discapacidad				

CATEGORIA: NARRACIONES

Ejes	Preguntas orientadoras	ENTREVISTA Proposiciones significativas	TALLERES Proposiciones significativas	OBSERVACIÓN Proposiciones significativas	Proposiciones agrupadas	Categorías Inductivas
Expresiones cotidianas	¿Qué palabras utiliza diariamente para relacionarse con el hijo en situación de discapacidad?	La mayoría de padres utilizan expresiones amables frente a su hijo.  Los padres manifiestan su afecto por medio de abrazos y	La mayoría de padres utilizan expresiones de afecto en la relación con el hijo en situación de discapacidad  Los padres de	Los padres utilizan palabras de afecto con el hijo en situación de discapacidad  Los padres utilizan palabras estimulantes para	Expresiones amables y de comprensión con la persona en situación de discapacidad  Palabras estimulantes para reforzar	Expresiones estimulantes para realizar actividades

		<p>besos.</p> <p>Algunos padres han modificado la manera de interaccionar con su hijo por insinuación de la fundación Luna Arte.</p> <p>Pocos padres manifiestan tienen un trato normal con su hijo en situación de discapacidad.</p>	<p>familia manejan una comunicación verbal, apoyada por gestos y señas adquiridas en el proceso de crianza.</p>	<p>el desarrollo de actividades.</p>	<p>actividades de la persona en situación de discapacidad</p>	
	<p>¿Qué palabras utiliza para corregir al hijo en situación de discapacidad?</p>	<p>La mayoría de padre utiliza expresiones en tono fuerte para reprender a su hijo.</p> <p>La mayoría de padres utilizan palabras de explicación cuando reconviene a su hijo</p> <p>Pocos padre</p>	<p>Algunos padres tienen en cuenta las circunstancias para utilizar las palabras con su hijo</p> <p>La mayoría de padres utilizan palabras fuertes y gestos para reprender al hijo</p>	<p>En algunos padres surgen sensaciones de arrepentimiento después de corregir al hijo</p>	<p>Palabras explicativas</p> <p>Castigo físico</p> <p>Arrepentimiento después del castigo</p>	<p>Palabras explicativas para corregir comportamiento</p> <p>Castigo físico</p>

		<p>manifiestan que llegan al castigo físico con su hijo es situación de discapacidad.</p> <p>En pocos casos el castigo físico lo realiza el padre</p>				
<p>Interacciones verbales y simbólicas</p>	<p>¿Cómo se refiere el padre ante los demás, frente a la discapacidad de su hijo?</p>	<p>La mayoría de padres hablan normalmente de la situación de discapacidad de su hijo.</p> <p>Algunos padres resaltan la discapacidad como enfermedad</p> <p>Pocos padres hablan explicativamente sobre la discapacidad</p> <p>En un bajo porcentaje los padres tratan de ocultar la situación de discapacidad de</p>	<p>los padres hablan de forma normal de la persona en situación de discapacidad</p> <p>algunos padres hablan de la discapacidad del hijo, pero resaltan que no es enfermo</p> <p>pocos padre hablan de forma explicativa sobre la discapacidad de su hijo</p> <p>pocos padres no hablan e</p>	<p>Los padres se refieren con expresiones de afecto en la relación con el hijo en situación de discapacidad.</p> <p>Algunos padres toman la discapacidad como limitante físico.</p> <p>Algunos padres tratan de explicar la discapacidad</p>	<p>En pocos casos se trata de explicar la discapacidad</p> <p>Hablan del hijo mencionando la discapacidad</p> <p>Se habla del hijo sin mencionar la discapacidad</p>	<p>Explicación de la discapacidad a otros</p>

		su hijo	intentan ocultar la discapacidad de su hijo			
¿Se ha sentido incomodo frente a comentarios de la situación de discapacidad de su hijo?,	La mayoría de padres tratan de ignorar lo comentarios que se realizan sobre la discapacidad	Rechazo a comentarios de burla o que subestiman las capacidades de la persona en situación de discapacidad	Los padres demuestran tener una posición defensiva ante, algunos comentarios que las personas realizan de la discapacidad.	Comentarios de burla o compasión en relación a la discapacidad	Reacción frente a comentarios de la discapacidad	
	La mayoría de padres reaccionan a comentarios de burla en relación a la discapacidad.	Los padres tratan de ignorar comentarios	Algunos padres tratan de explicar a otras personas lo que para ellos es la discapacidad	Reacción ante comentarios ofensivos		
	Algunos padres ignoran comentarios para evitar enfrentamientos		Algunos padres reaccionarían de manera agresiva ante comentarios	Comentarios ofensivos realizado por personas entre 15 y 25 años		
	En pocos casos los padres tratan de establecer un dialogo		Pocos padres se enfrentarían ante las personas que emiten los comentarios	Los padres tratan de evitar a las personas que realizan los comentarios		
			Los comentarios de burla y de compasión son los más rechazados	Pocos padres confrontan a las personas que realizan comentarios		

		<p>explicativo con la persona que realiza comentarios</p> <p>Algunos padres les molestan comentarios compasivos en relación a la discapacidad</p>		<p>por los padres</p> <p>Algunos comentarios son emitidos por personas entre 15 y 25 años</p>		
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

CATEGORIA: PRACTICAS COTIDIANAS

Ejes	Preguntas orientadoras	ENTREVISTA Proposiciones significativas	TALLERES Proposiciones significativas	OBSERVACIÓN Proposiciones significativas	Proposiciones agrupadas	Categorías Inductivas
Costumbre	¿Qué tipo de actividades realiza diariamente con su hijo?	<p>La mayoría de padres comparten las actividades relacionadas con la casa, con su hijo.</p> <p>Un alto porcentaje de</p>	<p>La mayoría de padres comparten son sus hijos actividades relacionadas con el hogar</p> <p>Algunos padres ayudan</p>	<p>Actividades del hogar con el hijo en situación de discapacidad</p> <p>Una costumbre que se ha establecido entre los padres y sus hijos es el asistir a</p>	<p>Actividades del hogar</p> <p>La realización de actividades recreativas</p> <p>El acompañamiento en actividades</p>	<p>Actividades del hogar</p> <p>Acompañamiento en actividades recreativas y educativas</p>



		padres realizan actividades recreativas con su hijo en situación de discapacidad	a sus hijos en actividades propuestas por la fundación	las instituciones en donde se encuentra inscrito	propuesta por la fundación Luna Arte	
		Algunos padres acompañan a su hijo en la realización de actividades propuestas por la fundación.	Algunos padres comparten actividades recreativas con sus hijos			
Cuidado	¿Se han establecido cuidados especiales para la persona en situación de discapacidad?	En la mayoría de los casos las personas no manifiestan tener un cuidado específico, pero admiten que le prestan mayor atención que a sus otros hijos.  Pocos padres mencionan que tiene un cuidado normal con su hijo en situación de discapacidad	Los padres manifiestan tener una vigilancia de su hijo cuando permanece por fuera de la casa.  Los padres manifiestan tranquilidad cuando sus hijos están en la fundación	Se observa que las madres de familia, son las personas que asisten con mayor frecuencia a las actividades programadas por la fundación.  Se observa que la madre de familia es quien tiene mayor conocimiento sobre las actividades que realiza su hijo e situación de	Hay un mayor control sobre las actividades que realiza la persona en situación de discapacidad  Por lo general la madre es quien cuida a la persona en situación de discapacidad  Sensación de seguridad cuando la persona en situación de	Control en actividades de las personas en situación de discapacidad  Cuidado compartido con la fundación

		<p>Pocos padres manifiesta tener un control detallado para su hijo en situación de discapacidad</p> <p>Pocos padres manifiestan colaboración familiar en el cuidado de la persona en situación de discapacidad.</p>		<p>discapacidad.</p> <p>Se restringe el contacto con personas que no estén en situación de discapacidad</p> <p>La persona en situación de discapacidad generalmente permanece una jornada en la institución y el resto del día en la casa.</p>	<p>discapacidad está en la fundación Luna Arte o en otra institución</p>	
	<p>¿Qué actividades se le dificulta realizar o ha dejado de practicar debido a la situación de discapacidad de su hijo?</p>	<p>En algunos casos los padres han dejado de trabajar por dedicarse al cuidado de la persona en situación de discapacidad.</p> <p>Pocos padres manifiestan</p>	<p>Conflicto del cuidado con actividades laborales de los padres</p> <p>Normalidad en actividades de los padres</p> <p>En pocos casos colaboración</p>	<p>En algunas ocasiones la persona en situación de discapacidad, permanece todo el día en instituciones, debido a las actividades laborales de sus padres.</p>	<p>Conflicto con actividades laborales de los padres</p> <p>Normalidad en actividades</p>	<p>conflicto con actividades laborales de los padres</p>

		<p>normalidad en sus actividades</p> <p>Algunos padres han limitado o adaptado sus actividades recreativas para compartir tiempo con su hijo en situación de discapacidad</p> <p>La mayoría de padres han restringido su vida social por dedicarle tiempo a la persona en situación de discapacidad.</p>	<p>de la familia, en el cuidado de la persona en situación de discapacidad</p>			
Contexto	¿El lugar donde vive, dificulta o favorece el desarrollo de su hijo en situación de	En algunos casos los parques y lugares recreativos cercanos reemplazan, la	Los padres de familia manifiestan que existen expresiones de rechazo hacia las	Los parques cercanos sirven como espacios recreativos, cuando la casa es pequeña.	Lugares recreativos suplen deficiencia de espacio en el hogar	Espacios recreativos

	<p>discapacidad?</p>	<p>falta de espacio en los hogares.</p> <p>Algunos padres manifiestan que sus viviendas cuentan con buenas características para el desarrollo de la persona con discapacidad</p> <p>Pocos padres manifiestan restricción en las actividades de la persona en situación de discapacidad por problemas de seguridad en su comunidad.</p>	<p>personas en situación de discapacidad.</p> <p>Se han abierto espacios laborales, educativos y deportivos para las personas y situación de discapacidad aunque estos no son suficientes.</p>	<p>Se observa que las familias con hijos en situación de discapacidad que han permanecido estables en su localidad tienen una buena relación con sus vecinos.</p>		
--	----------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--