

MI FAMILIA ES EL AMOR QUE ELLOS
SIENTEN POR MÍ: CONFIGURACIÓN DE LOS
VÍNCULOS ENTRE UNA PERSONA CON
DISCAPACIDAD Y SUS FIGURAS
VINCULARES AL ENCONTRARSE EN UN
MEDIO INSTITUCIONAL

**“MI FAMILIA ES EL AMOR QUE
ELLOS SIENTEN POR MÍ”:**

**CONFIGURACIÓN DE LOS VÍNCULOS ENTRE
UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SUS
FIGURAS VINCULARES AL ENCONTRARSE EN
UN MEDIO INSTITUCIONAL**

ZAIRA VALENTINA GUZMÁN RODRÍGUEZ

ANYELA MARCELA GASPAR BELTRÁN

ALBA CECILIA JIMÉNEZ MATEUS



**“MI FAMILIA ES EL AMOR QUE ELLOS SIENTEN POR
MÍ”: CONFIGURACIÓN DE LOS VÍNCULOS ENTRE
UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SUS FIGURAS
VINCULARES AL ENCONTRARSE EN UN MEDIO
INSTITUCIONAL**

AUTORES

**ZAIRA VALENTINA GUZMÁN RODRÍGUEZ
ANYELA MARCELA GASPAR BELTRÁN
ALBA CECILIA JIMÉNEZ MATEUS**

“*Mi familia es el amor que ellos sienten por mí*”. Configuración de los vínculos entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares al encontrarse en un medio institucional / Zaira Valentina Guzmán Rodríguez, Anyela Marcela Gaspar Beltrán, Alba Cecilia Jiménez Mateus – 1ª ed. – Bogotá: Fundación Universitaria Monserrate (Unimonserrate), 2026.

Libro digital, PDF.

Archivo digital: descarga y online.

ISBN:

Palabras clave:

Código Dewey:

Instituto de Estudios en Familia (IEF)
Fundación Universitaria Monserrate – Unimonserrate
Bogotá, Colombia
2026

“Mi familia es el amor que ellos sienten por mí”. Configuración de los vínculos entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares al encontrarse en un medio institucional
©Zaira Valentina Guzmán Rodríguez
©Anyela Marcela Gaspar Beltrán
©Alba Cecilia Jiménez Mateus

Primera edición, septiembre 2026
ISBN:
Colección Instituto de Estudios en Familia (IEF)
Fundación Universitaria Monserrate – Unimonserrate

Rector
Ricardo Alonso Pulido Aguilar, Pbro.

Vicerrector Académico
Danny Julián Barón Cortés, Pbro.

Vicerrector Administrativo y Financiero
Fabi Said Castro Castillo, Pbro.

Vicerrector de Pastoral y Bienestar
Marcos Alexander Quintero Rivera, Pbro.

Director IEF
Adrián David Galindo Ubaque

Autores
© Zaira Valentina Guzmán Rodríguez
© Anyela Marcela Gaspar Beltrán
© Alba Cecilia Jiménez Mateus

Coordinadora de investigación
Solangi Franco Romero

Diseño de portada y diagramación
Jeferson Camilo Hernández Galeano
Myller Mauricio Muñoz Baquero

Dirección editorial
Liz Anguely Trujillo Puentes

© 2026, Fundación Universitaria Monserrate – Unimonserrate
Editorial Universitaria Unimonserrate
Correo: editorialuniversitaria@unimonserrate.edu.co

Creative Commons Atribución/Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual 4.0



Licencia Pública Internacional — CC BY-NC-SA 4.0
Creative Commons Atribución/Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual 4.0

CONTENIDO

PROLOGO 08

CAPÍTULO 1. La convergencia en el camino de la investigación 11
y la discapacidad

1.1. Sueño y meta: ¿hacia dónde vamos?.....15

CAPÍTULO 2. Construcción del vínculo desde la discapacidad.....16
Una aproximación desde la teoría

2.1. Familia: el eje transversal 17
2.2. ¿Qué significa discapacidad?.....18
2.3. Discapacidad e institución: una relación recíproca.....19
2.4. Vínculos: el puente de conexión.....20
2.5. Operadores temporo espaciales: teoría de los vínculos
“un lente para comprender la realidad” 21
2.5.1. Epistemes: saberes humanos compartidos.....21
2.5.2. Mitos: creencias que conectan.....22
2.5.3. Rito: prácticas que trascienden.....23
2.6. Cualidades del vínculo: fichas clave para la construcción
e las relaciones.....24
2.6.1. Supervivencia.....24
2.6.2. Fuerza del vínculo.....25
2.6.3. Ritualización.....25
2.7. Teoría de los sistemas y la complejidad: una puerta para la
comprensión de la realidad.....25
2.7.1. Nuevas oportunidades, personas y lugares que acogen.....26
2.8. Horizonte metodológico.....27

CAPÍTULO 3. La voz de los protagonistas.....33

3.1. “Pero yo lo busco cuando me siento triste,
yo lo busco por que el me cuida siempre” 35
3.2. “Es la persona más especial, más dulce,
la persona que me ha enseñado tanto” 46
3.3. “Resignificando a partir de la expresión y reflexión” 52

CAPÍTULO 4. Conclusiones: comprensiones y aprendizajes 56

CAPÍTULO 5. Referencias.....60

PRÓLOGO

Entrar en las páginas de esta obra implica adentrarse en una arquitectura conceptual e investigativa profundamente humana. Como jurado lector de este libro, soy testigo privilegiado del tránsito metodológico y ético mediante el cual un ejercicio de investigación académica trasciende las aulas para convertirse en un dispositivo de transformación social interdisciplinaria.

Este libro es el resultado del trabajo investigativo desarrollado por Zaira Valentina Guzmán Rodríguez, Anyela Marcela Gaspar Beltrán y Alba Cecilia Jiménez Mateus en el marco de la Maestría en Familia, Educación y Desarrollo del Instituto de Estudios en Familia de la Fundación Universitaria Monserrate (Unimonserate). Cabe destacar y rendir un reconocimiento muy especial a la profesora Magaly Bustos Coral, quien, en calidad de directora de este trabajo, guio de manera empática y rigurosa el proceso investigativo. Su acompañamiento no solo orientó el rumbo metodológico del estudio, sino que también promovió el florecimiento de una auténtica investigación situada.

Uno de los aportes más significativos del libro radica en la postura epistémica y metodológica asumida por las autoras. A través de la investigación situada y la autorreferencia, estas se implican reflexivamente en el campo y reconocen cómo sus propios antecedentes profesionales como trabajadoras sociales e investigadoras atraviesan su lectura de la realidad. Esta renuncia a las miradas tradicionalmente hegemónicas sobre la discapacidad permite la emergencia de comprensiones transdisciplinarias e incluyentes, en las que el sujeto no es categorizado por su diagnóstico, sino visibilizado a través de sus capacidades y de una lectura integral de sus potencialidades.

Desde el punto de vista teórico, la obra se posiciona con solvencia en la perspectiva de la complejidad. A través de las categorías de episteme —entendida como los saberes humanos de construcción colectiva—, mito —referido a las creencias que conectan y configuran realidades— y rito —concebido como las prácticas simbólicas y cotidianas que trascienden—, este texto permite vislumbrar la forma en que se teje la vida relacional de una persona con discapacidad múltiple en un entorno de institucionalización.

El eje del estudio se sintetiza en una premisa fundamental: «de la institución a los vínculos». No son los objetos ni las estructuras los que adquieren valor en sí mismos, sino

que es el sujeto quien les otorga sentido a partir de la relación que establece. A lo largo de la investigación, el participante principal, J, y sus figuras vinculares —compañeros de la casa Juan Pablo de FUMDIR, cuidadores profesionales y su red familiar— emergen no como receptores pasivos de atención, sino como coconstructores activos de su propio entramado afectivo. El vínculo se comprende aquí como una construcción conjunta que se nutre del intercambio afectivo continuo, expresado tanto en el lenguaje verbal como en la sutileza de los códigos no verbales: miradas, sonrisas, abrazos, apretones de manos y la ubicación en los espacios cotidianos.

Estos hallazgos se sustentan en un diseño metodológico estructurado en cinco fases de escenarios conversacionales reflexivos, planteados con enfoque diferencial y ajustes razonables.

En primer lugar, la fase de acercamiento contextual e institucional permitió cartografiar las realidades locales y los servicios de FUMDIR, e identificar las redes de apoyo y aspectos relevantes de la vida cotidiana de los participantes.

Posteriormente, la fase de acercamiento en el medio institucional facilitó el contacto inicial con J, sus compañeros y cuidadores en la casa Juan Pablo, a partir de una lectura de sus intereses y habilidades que no se centró en los diagnósticos.

A continuación, el escenario «ReconoSiéndonos» se desarrolló con J y sus cuidadores profesionales mediante una estrategia artística con fotografías, que visibilizó las dinámicas intersubjetivas de apoyo, colaboración y cuidado.

Por su parte, el escenario «CultivándoNos» constituyó un ajuste razonable centrado en la estrategia de la huerta: el contacto con la tierra en un ejercicio de siembra permitió reconocer habilidades, saberes compartidos y la colaboración fraterna entre J y sus compañeros.

Finalmente, el escenario «ExpreSándonos» se llevó al contexto familiar a través de la metodología FotoVoz, un espacio en el que las fotografías familiares favorecieron el diálogo reflexivo, la expresión de sentimientos y el rescate del saber popular y de las memorias de afecto, protección y cuidado.

Es precisamente en esta trama donde el libro enfatiza cómo las creencias que conectan se traducen en prácticas que trascienden. Desde la revisión del saber popular en la familia hasta el análisis de las estrategias de protección y los ritos de celebración compartidos, la obra resignifica las interacciones cotidianas entre la persona con discapacidad, sus cuidadores y sus allegados. El rito deja de ser una mera rutina institucional para convertirse en un canalizador de sentido que brinda pertenencia y afecto.

Como jurado de este producto en su etapa germinal, celebro enormemente su transformación en libro. Esta obra no solo enriquece el acervo académico de los estudios

de familia, discapacidad y educación, sino que también ofrece a profesionales, instituciones, familias e investigadores un marco metódico, humano y ético para abordar la vida vincular desde la dignidad, la inclusión y la reciprocidad.

Invito a los lectores a recorrer estas páginas con la disposición de quien se deja transformar por las narrativas de sus protagonistas. En ellas encontrarán relatos de afecto, presencia y reconocimiento mutuo.

Edward Johnn Silva Giraldo
Doctor en Psicología

CAPÍTULO I

CONVERGENCIA EN EL CAMINO DE LA INVESTIGACIÓN Y LA DISCAPACIDAD



CONVERGENCIA EN EL CAMINO DE LA INVESTIGACIÓN Y LA DISCAPACIDAD

La presente investigación surgió del interés por comprender cómo se configuran los vínculos de una persona con discapacidad que permanece en un medio institucional debido a situaciones de alta vulnerabilidad. Esto implica entender la relación que establece con sus figuras vinculares (familia, compañeros y cuidadores), con quienes interactúa en dicho entorno.

Con este propósito, la formulación del problema de investigación se describe a partir de su relación con las formas de investigar propuestas por la Maestría en Familia, Educación y Desarrollo de la Unimonserrate. Luego se dan a conocer los antecedentes identificados en la revisión bibliográfica inicial sobre discapacidad y familia; posteriormente, se presenta la autorreferencia de las investigadoras desde la perspectiva de la investigación situada y, por último, la pregunta problema y los objetivos que orientaron el proceso investigativo.

El protagonista del proceso investigativo es J, un hombre de 47 años con diagnóstico de discapacidad múltiple que recibe atención en modalidad interna en la Fundación Misioneros Divina Redención (FUMDIR). Lo acompañan sus figuras vinculares: su familia, conformada por su madre (M), de 65 años; su hermana (N), de 39 años, y sus primos L, de 23 años, y C, de 22 años; sus compañeros JR, K, A y P, quienes conviven con él en la casa Juan Pablo, y sus cuidadores E, educadora física, y D, psicólogo.

Cabe mencionar que este estudio se articuló con las formas de investigación de la Maestría en Familia, Educación y Desarrollo, desde las que se buscó generar procesos de resignificación, resiliencia y participación social, teniendo en cuenta la multicausalidad y la complejidad de las formas de relacionarse en el contexto y la realidad actual del participante. Para ello, se emplearon metodologías que permitieron expresar las experiencias y perspectivas de las personas con discapacidad como protagonistas de sus propias historias, reconociendo así la influencia que ejercen las figuras vinculares en sus formas de relacionamiento.

En cuanto a la revisión bibliográfica, se encontró que, como plantean Roque y Acle (2013), la familia, en tanto red de apoyo, requiere generar procesos de resiliencia tanto en las personas con discapacidad, como en quienes conforman su núcleo familiar; un ejemplo de ello es la resiliencia materna.

En estos procesos es imprescindible la autodeterminación, que permite tener claridad sobre las reglas del hogar y favorece la tolerancia, los vínculos de protección y la comunicación. Así se propicia el desarrollo y la inclusión de la persona con discapacidad, pese al contexto de vulnerabilidad en el que habita. Además, como mencionan Guzmán y Orozco (2019), la influencia cultural es determinante, ya que los imaginarios y saberes previos construidos desde la oralidad, los mitos y las creencias pueden favorecer u obstaculizar la construcción de espacios protectores.

Lo anterior se relaciona con lo planteado por Handal (2016), quien resalta la importancia de reconocer las creencias de las personas en torno a los sujetos con discapacidad, pues, de no hacerlo, aumenta la probabilidad de que la familia no logre afrontar la situación cuando uno de sus miembros nace con discapacidad o la adquiere en alguna etapa de su curso vital. En estos casos, las formas de afrontamiento varían según las experiencias y creencias de cada familia.

Arellano y Peralta (2015) plantean que lograr una relación colaborativa entre cuidadores (profesionales), personas con discapacidad y familias es una de las herramientas más poderosas para satisfacer las necesidades de esta población. Dicha relación debe estar permeada por la participación, la reciprocidad, la comunicación, el compromiso, la honestidad y el respeto, y considerar las necesidades, fortalezas y vivencias positivas tanto en el plano individual como en el familiar.

De igual modo, Arcos, Cortés y López (2019) reiteran que un vínculo adecuado entre la familia y los profesionales favorece el trabajo conjunto para hacer frente a los distintos factores que intervienen en su situación, pues elementos como la economía y la falta de oportunidades laborales dificultan el desarrollo de las familias de personas con discapacidad. Este vínculo constituye, por tanto, un aspecto fundamental para mejorar su calidad de vida.

En este sentido, los profesionales pueden brindar a las familias estrategias de afrontamiento, lo que se traduce en un trabajo articulado orientado hacia un mismo fin: la aceptación, la inclusión y el reconocimiento de las personas con discapacidad como parte de la dinámica familiar.

Al respecto, Suárez (2022) concluye en su investigación que es necesario continuar con procesos pedagógicos dirigidos a las familias, que les permitan adquirir herramientas fundamentales para criar y educar, en pro de crear lazos afectivos que conduzcan a la independencia y al desapego en los casos en que sea posible. Lo anterior busca, como señalan García y Quiroz (2018), promover la protección permanente de los derechos de las personas con discapacidad en la búsqueda de la equiparación de oportunidades.

Asimismo, Manjarrés (2012) plantea que es importante reconocer las dificultades y necesidades de apoyo de las familias, pero también las oportunidades y potencialidades con las que cuentan, para identificar, a partir de ellas, aspectos por fortalecer que benefician tanto las dinámicas familiares como el desarrollo personal de cada uno de sus miembros.

Mediante el fortalecimiento de los vínculos y de la capacidad de resiliencia, las familias pueden sobreponerse a situaciones adversas y proponer acciones constructivas para todos sus integrantes. Dicha adversidad no siempre está ligada a la discapacidad: a lo largo del ciclo familiar pueden presentarse innumerables situaciones límite que afectan el proceso de crianza. No obstante, estas familias encuentran alternativas de solución pertinentes que les permiten fortalecer el núcleo y avanzar en el desarrollo de cada uno de sus miembros.

Según Hernández (2008), en los vínculos se establecen conexiones emocionales y afectivas entre las personas, caracterizadas por la reciprocidad, el apego, la intimidad y la confianza mutua. Se trata de una capacidad innata que se fortalece a lo largo de la vida y que posibilita procesos fundamentales como el desarrollo psicológico, el bienestar emocional y el establecimiento de relaciones interpersonales.

En las personas con discapacidad, los vínculos son igualmente importantes y significativos. Sin embargo, cuando estas personas se encuentran institucionalizadas, enfrentan otras dinámicas que pueden representar tanto oportunidades como desafíos para establecer y mantener dichos lazos, debido a las barreras físicas, sociales y comunicativas a las que se ven expuestas.

Así, se parte de comprender la familia como el contexto en el que transcurre gran parte de la vida de las personas. De las estrategias y alternativas que la persona con discapacidad y los miembros de sus sistemas desarrollen para sobrellevar las diversas consecuencias de la discapacidad a lo largo de la vida dependerán su calidad de vida y sus posibilidades de desarrollo integral.

A partir de esta realidad, se busca comprender la complejidad de las dinámicas vinculares en torno a la discapacidad, entendida como un fenómeno social que permite generar nuevas comprensiones interdisciplinarias e incluyentes, orientadas al desarrollo. De este modo, las problemáticas que pretende abordar este proyecto se relacionan con lo planteado por Vilar (citado por Hernández, 2008), quien sostiene que se requiere una «nueva racionalidad» y la comprensión de la complejidad mediante métodos transdisciplinarios.

Por otra parte, la investigación situada permitió la autorreferencia del grupo investigador, con el fin de reconocer cómo se interpretó la realidad y qué elementos de la dimensión humana influyeron en dicha interpretación. En este ejercicio, las investigadoras identificaron en el plano personal que esta realidad representaba un reto: reconocer al sujeto con discapacidad desde una mirada global que transformara sus propios imaginarios sobre la discapacidad. Advirtieron, además, que la discapacidad se relacionaba con sus vidas personales, en procesos que antes no habían reconocido ni aceptado. Surgió así la oportunidad de aportar, desde sus conocimientos y experiencias profesionales como trabajadoras sociales y magísteres en Familia, Educación y Desarrollo, a los procesos de visibilización e inclusión de las personas con discapacidad mediante su reconocimiento como sujetos de derechos. Esto implicó dar un lugar importante a su ser: emociones, formas de amar, sentir y expresar el afecto, a sus

historias y a sus necesidades específicas en el fortalecimiento de la confianza, la autoestima y las habilidades para relacionarse con otras personas.

Estos procesos inciden en el desarrollo del sujeto, ya que el acompañamiento, el apoyo y el aprendizaje que se generan en los vínculos permiten potenciar habilidades, superar situaciones que lo limitan y, de esta forma, adquirir herramientas que favorecen la autonomía y la independencia.

Con base en lo anterior, se identificó un vacío de conocimiento, dado que no se hallaron estudios relacionados directamente con la comprensión de los vínculos que establece una persona adulta con discapacidad inmersa en un medio institucional. De ahí la importancia de visibilizar la coconstrucción de las relaciones entre las figuras vinculares y su papel en el mejoramiento de la calidad de vida de la persona con discapacidad, así como en el desarrollo de sus habilidades para la independencia, la autonomía y la inclusión social.

1.1 SUEÑO Y META: ¿HACIA DÓNDE VAMOS?

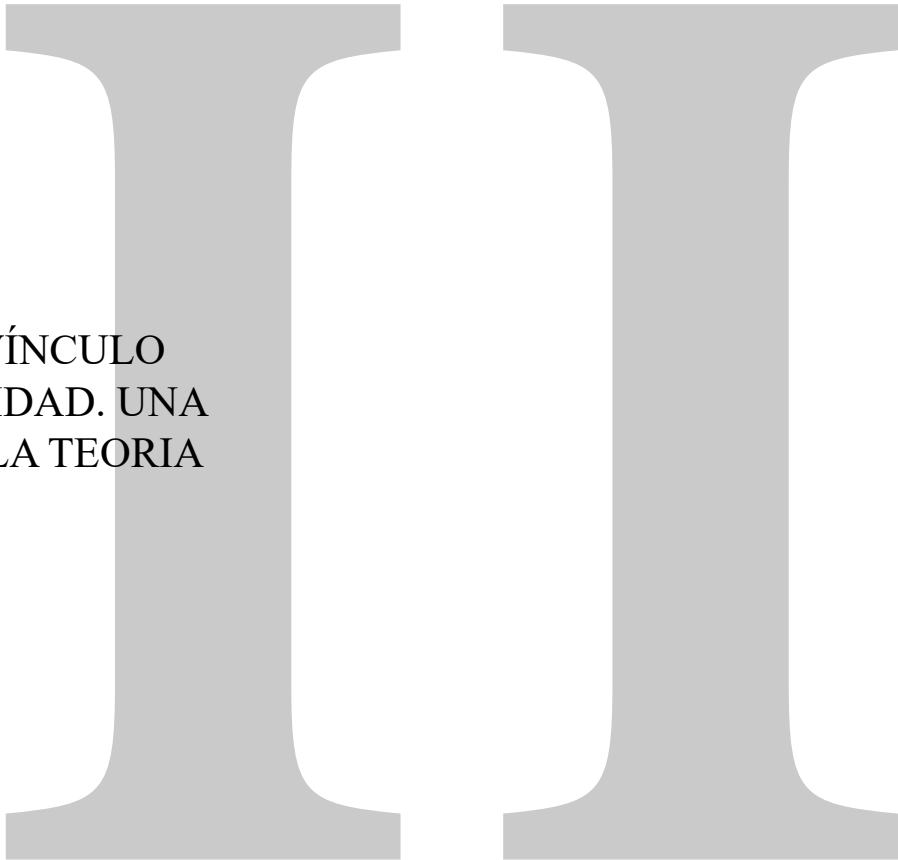
Este proceso partió de la pregunta de investigación: ¿Cómo se configuran los vínculos entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares al encontrarse en un medio institucional?

A partir de esta pregunta se estableció el objetivo general, que guio a las investigadoras a lo largo del trabajo académico: comprender la configuración de los vínculos entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares al encontrarse en un medio institucional, y generar procesos de resignificación con ellas.

Para alcanzar esta meta, se plantearon tres objetivos específicos, orientados a reconocer las relaciones de afecto y cuidado, e identificar las celebraciones que se construyen entre la persona con discapacidad y sus figuras vinculares, desde la teoría de rito, mito y epistemes. Para ello se propiciaron escenarios conversacionales con enfoque diferencial y ajustes razonables, como estrategia para resignificar y fortalecer dichas relaciones.

CAPÍTULO II

CONSTRUCCIÓN DEL VÍNCULO DESDE LA DISCAPACIDAD. UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORIA



CONSTRUCCIÓN DEL VÍNCULO DESDE LA DISCAPACIDAD. UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA

Comprender la configuración de los vínculos de las personas con discapacidad con sus familias, compañeros y cuidadores en el sistema institucional hizo necesario precisar algunas definiciones involucradas en el estudio de caso. Existen múltiples referentes sobre familia, discapacidad y vínculos; sin embargo, se tuvieron en cuenta las propuestas de autores con una mirada sistémico-compleja, estrechamente relacionada con el presente estudio.

2.1. FAMILIA: EL EJE TRANSVERSAL

Minuchin (2003) resalta la importancia de la familia y la define como:

Un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta (...). En primer lugar, la estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación. En segundo lugar, la familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una reestructuración. En tercer lugar, la familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro. (pp. 84-85)

Hernández (2008) comprende la familia como una unidad ecosistémica conformada por todos sus miembros, en la cual se generan importantes relaciones de afecto y se crean solidaridades de destino en el tiempo y en el espacio. Esta unidad opera a través de los rituales, entendidos como maneras de formalizar la comunicación entre dos o más personas; los mitos, como generadores de organización y orden, y las epistemes, que aluden a la disposición que permite a todo ser humano orientarse con respecto a sí mismo, a los otros y al mundo.

Estos elementos se organizan en el interjuego de procesos filogenéticos, ontogenéticos y culturogenéticos. Desde esta perspectiva, es posible comprender los aspectos propios de la persona con discapacidad que participa en este proyecto: sus reacciones y su vinculación afectiva innatas y, desde lo culturogenético, la manera en que su contexto y su experiencia de vida dan lugar a diversas formas de vivir la realidad.

2.2. ¿QUÉ SIGNIFICA DISCAPACIDAD?

En relación con el concepto de discapacidad, Seoane (2012) destaca la importancia de valorar a las personas a partir de sus habilidades y capacidades, así como la necesidad de generar procesos de reconocimiento e inclusión social que promuevan su desarrollo personal, familiar y social. Asimismo, el autor describe una evolución que puede enunciarse de distintos modos: de la ignorancia y la marginación a la presencia y participación en la sociedad; del silencio y el monólogo al diálogo; de la atención preferente a lo adjetivo (la existencia de una discapacidad) a comenzar por lo sustantivo (la condición de persona), y de una beneficencia paternalista al reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad como un ciudadano más.

Así, desde una perspectiva social, la discapacidad va más allá de la existencia de una alteración en el cuerpo. Como señala Palacios (2008), las personas con discapacidad están en condiciones de contribuir a la sociedad en la misma medida que las personas sin discapacidad, aunque sus aportes dependen del nivel de inclusión que la propia sociedad les permita.

En este marco, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002), definen a las personas con discapacidad como aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras del entorno, pueden ver impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Siguiendo los postulados de la CIF, se plantea la necesidad de una clasificación internacional que sirva a todos y en todos los lugares para compartir y comparar la información sobre la discapacidad. Esta pretensión subyace a cada estudio epidemiológico, sociológico o estadístico que se realiza sobre el tema. A ello ha tratado de dar respuesta la OMS (2002) con sus clasificaciones, que se describen a continuación:

- Discapacidad física: restricción o ausencia de una estructura del sistema osteomuscular o del sistema nervioso central, que se manifiesta en limitaciones del movimiento.
- Discapacidad auditiva: alteraciones en las estructuras o funciones del sistema auditivo y del lenguaje, que se manifiestan en limitaciones de las actividades comunicativas.
- Discapacidad visual: agudeza visual de 20/400 en el mejor ojo, con la mejor corrección, y disminución del campo visual igual o menor a 10 %. Contempla los diferentes tipos y grados de pérdida de la visión, y se manifiesta en limitaciones para las actividades que requieren el uso de la vista.
- Discapacidad cognitiva: presencia de alteraciones en las funciones mentales o en las estructuras del sistema nervioso, que generan limitaciones principalmente en la ejecución de actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- Discapacidad mental: presencia de alteraciones en las funciones mentales o en las estructuras del sistema nervioso, que se evidencian en perturbaciones del comportamiento y en

limitaciones, sobre todo, para realizar actividades de interacción y relaciones personales en la vida comunitaria, social o cívica.

- Discapacidad múltiple: alteración en dos o más funciones o estructuras corporales (física, sensorial o intelectual), por lo que la persona requiere apoyos generalizados en diversas habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo. Esto implica enfrentar un mayor número de barreras sociales que impiden su participación plena y efectiva.
- Sordoceguera: condición de la persona que, en cualquier momento de la vida, presenta una deficiencia auditiva y visual de tal magnitud que le ocasiona serios problemas de comunicación, acceso a la información, orientación y movilidad, por lo que requiere servicios especializados para su desarrollo e integración social.

Cabe señalar que, para el presente estudio, la persona adulta participante presenta discapacidad múltiple (cognitiva y psicosocial), al igual que los compañeros con quienes convive en la casa Juan Pablo de FUMDIR.

2.3. DISCAPACIDAD E INSTITUCIÓN: UNA RELACIÓN RECÍPROCA

Para la investigación fue importante comprender el término *institución*, dado que la persona con discapacidad que participa en el estudio se encuentra en un medio institucional. Para ello, se retomó el diccionario de María Moliner (citado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2007), que describe la institución como un organismo instituido para desempeñar una función de interés público, particularmente de enseñanza o de beneficencia. Por su parte, la beneficencia se entiende como un principio ético y moral que implica ayudar y hacer el bien a los demás, especialmente a quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad o necesidad.

A partir de lo anterior, se resalta la coherencia entre los planteamientos teóricos sobre discapacidad e institución y la misión de FUMDIR. Según esta, cuando una persona con discapacidad ingresa al medio institucional, ya sea por vulneración de derechos o por situaciones que ponen en alto riesgo su integridad, la fundación se desempeña como red de apoyo: proporciona a sus participantes con discapacidad física, mental o sensorial herramientas, ayudas técnicas adicionales y talento humano especializado que cumple funciones de cuidado, de modo que puedan gozar de servicios de calidad. Así, la institución se convierte en un lugar donde se ofrecen condiciones de protección y cuidado que fortalecen la estadía de los participantes.

Por esta razón, resulta importante describir las características de los entornos institucionales para esta población. Para ello, se retoman los aspectos relevantes para la estadía de los usuarios en instituciones propuestos por la Norma Técnica Colombiana NTC 6047:

- **Accesibilidad:** se asegura que las instalaciones y los servicios sean accesibles para personas con diferentes tipos de discapacidad. Esto incluye rampas de acceso, pasillos anchos, espacios para sillas de ruedas, baños adaptados y señalización clara en cada una de las áreas.

Asimismo, se describen otros aspectos necesarios para comprender el contexto en el que se encuentra la persona con discapacidad y brindarle el apoyo y la inclusión que requiere. Entre ellos se destacan:

- **Manejos inclusivos:** se implementan acciones que promueven la igualdad de oportunidades para todas las personas. Esto implica adoptar medidas para evitar la discriminación y garantizar la participación plena y equitativa de las personas con discapacidad.
- **Comunicación:** se garantiza que la información sea accesible para todos, lo cual puede incluir la entrega de materiales en formatos alternativos que faciliten su comprensión.

2.4. VÍNCULOS: EL PUENTE DE CONEXIÓN

Siguiendo a Miermont (citado por Hernández, 2008), un vínculo es aquello que une o conecta a una persona con otras, consigo misma o con las cosas, y que asegura una conexión temporoespacial entre personas físicamente separadas gracias a los procesos de simbolización que contribuyen a mantenerla. En este sentido, la empatía, la solidaridad, la colaboración mutua y el respeto fortalecen las dinámicas vinculares y las hacen crecer, lo que da lugar a relaciones armoniosas que procuran sostenerse en el tiempo.

Por otro lado, de acuerdo con Hernández (2008), los vínculos están relacionados con las conexiones biológicas que se establecen desde la gestación, lo que permite comprender los lazos humanos desde un ámbito social y cultural que incide en la relación subjetiva entre los individuos. Los esquemas que facilitan la interacción entre los sujetos se componen de lecturas que se irradian desde la propia condición humana. Es en este punto donde intervienen las formas de comunicar, pues no es posible interactuar sin comunicarse ni sostener relaciones humanas sin una acción comunicativa efectiva.

Los vínculos están inmersos en un diálogo constante y fluctuante, pues no siempre transmiten mensajes que resulten gratos para quienes participan en ellos. Por ello, en las relaciones humanas, la complejidad de participar y de establecer signos de comunicación forma parte de la dinámica vincular misma. Estos signos contribuyen a manifestar vínculos que favorecen la interacción social en sus diferentes expresiones y a construir formas de relación que aportan a la creación de rituales, los cuales fortalecen la cohesión entre los individuos.

Hernández (2008) propone entender los vínculos como el todo con el que el sujeto interactúa: sus espacios físicos, la relación con el otro y con el yo. Esta propuesta parte de tres dimensiones: lo intersubjetivo (relación entre dos o más sujetos), lo intrasubjetivo (relación del sujeto con el yo) y lo transubjetivo (relación del sujeto con su contexto). Desde allí se comprende que se requieren espacios diversos en los que la interacción genere vínculos y, con ellos, los lazos afectivos necesarios para el desarrollo personal y social.

De igual manera, pueden presentarse situaciones en las que la persona se enfrente a una dicotomía, al no tener clara la relación vincular con su entorno. Por ello, es necesario comprender cómo se generan en el sujeto los diferentes vínculos y cómo estos enmarcan las relaciones que establece. Favorecer espacios de interacción en los que cada quien pueda presentarse tal como es resulta fundamental en esa relación vincular, en la que, a partir de interacciones previas, surgen apegos basados en el afecto.

En este sentido, como menciona Hernández (2008), es importante resaltar que el no reconocimiento del sujeto en el mundo vincular del otro dificulta la interacción, pues anula e invisibiliza su existencia; a esto se le denomina angustia vincular. Por ello, propiciar encuentros en los que se desarrollen relaciones y espacios armoniosos permitirá que el sujeto viva dinámicas que generen procesos de autorreconocimiento, los cuales favorecerán las relaciones con sus semejantes.

A partir de lo anterior, resulta significativo hablar de vínculos si se tiene en cuenta que, en las últimas décadas, la interconexión y la interdependencia han facilitado el conocimiento de nuevas culturas y estilos de vida que han fortalecido la independencia de los sujetos. Sin embargo, este mismo fenómeno ha propiciado escenarios de pérdida de valores como la solidaridad, el respeto, la ayuda mutua y la amistad, que se desdibujan en medio del afán cotidiano y de un mundo marcado por la apatía y la indiferencia.

Por lo anterior, para esta investigación fue relevante tener en cuenta los postulados de Hernández (2008) en su proyecto de investigación Vínculos, ecología y redes, en el que plantea diversas formas de comprender cómo se configuran los vínculos y cómo, desde allí, es posible identificar los distintos escenarios en los que los sujetos interactúan y generan relaciones con las cuales se tejen dichos vínculos. Estos surgen, a su vez, de la subjetividad de cada persona, pues los sujetos viven y actúan desde lo que sienten, perciben e interpretan. Por ello, lo intrasubjetivo cobra relevancia en esta investigación, ya que esta se encuentra atravesada por los relatos de los participantes y las interpretaciones de las investigadoras.

2.5. OPERADORES TEMPOROESPACIALES. TEORÍA DE LOS VÍNCULOS: UNLENTE PARA COMPRENDER LA REALIDAD

Dentro del mundo vincular se encuentran los operadores temporoespaciales que, según Miermont (citado por Hernández, 2008), permiten identificar la organización de las realidades sociales y favorecen la comprensión de las relaciones humanas. Estos operadores conducen a la configuración de los vínculos a partir de las epistemes, los mitos y los ritos que se gestan entre los sujetos y sus contextos.

2.5.1. Epistemes: saberes humanos compartidos

Las epistemes se relacionan con el conjunto de saberes humanos, teorías y conocimientos compartidos en un determinado grupo social, que hacen posible la relación entre los sujetos.

A partir de ellos se establecen comportamientos que dan lugar a relaciones de afecto y que configuran patrones de conducta, los cuales influyen en la forma de actuar de cada sujeto y en su relación con el contexto. A su vez, estos saberes les permiten forjar estrategias de protección frente a situaciones que puedan poner en riesgo los distintos conocimientos individuales, colectivos y sociales.

Al respecto, Foucault (citado por Hernández, 2008) entiende el saber «como el conjunto de relaciones que pueden unir, en una época dada, las prácticas discursivas que dan lugar a unas figuras epistemológicas, a unas ciencias, y eventualmente a unos sistemas formalizados» (p. 62). Esto quiere decir que es necesario interpretar los conocimientos que surgen de las narraciones entre los sujetos y su contexto, con el propósito de fundamentar realidades que cobran sentido a partir de la conceptualización que los actores sociales hacen de las prácticas y saberes que se forjan en la relación con el otro o con los otros.

Ahora bien, los vínculos afectivos relacionados con las epistemes dependen de que se logre construir y socializar el conocimiento con otros, debido a que las relaciones emocionales entre las personas pueden propiciar ambientes de colaboración, aprendizaje e intercambio de ideas que impulsen el crecimiento del sujeto, ya sea de manera individual o colectiva. Asimismo, las experiencias vividas en sociedad evidencian la necesidad de crear conocimiento de manera colectiva, en entornos donde circulen las creencias de la época y que beneficien el contexto inmediato de los sujetos.

Por otra parte, según Hernández (2008), la identificación de las epistemes en relación con las creencias, los conocimientos y los métodos que se conforman genera una realidad subjetiva según el valor que le dé cada intérprete; es decir, la episteme depende de las diferentes interpretaciones que se le otorguen en un tiempo y un lugar determinados. Así, el objeto existe en un conjunto de relaciones que se establecen entre instituciones, procesos económicos y sociales, formas de comportamiento, sistemas de normas, técnicas, tipos de clasificación y modos de caracterización, que no están presentes en el objeto en sí mismo. En otras palabras, no son los objetos los que adquieren valor por sí solos, sino que es el sujeto quien se lo otorga a partir de la relación que establece con ellos.

2.5.2. Mitos: creencias que conectan

Los vínculos afectivos son conexiones emocionales que se establecen entre las personas y se fomentan a través de la interacción y la cercanía. Desde este punto de vista, el mito puede comprenderse como la narrativa o creencia que se ha transmitido a lo largo del tiempo y que incide en la manera como los sujetos se relacionan entre sí, en la medida en que lleva a asumir ideas preconcebidas frente a un tema o situación específica.

Del mismo modo, los mitos configuran dinámicas que inciden en los estereotipos y los roles, ya que estas ideas preconcebidas llevan a los sujetos a adoptar creencias desde las cuales viven su realidad.

Como plantea Eliade (citado por Hernández, 2008), el mito supone una construcción compleja de relatos que se transmiten de manera oral y que, con el tiempo, pueden convertirse en verdades que, aunque no son corroborables, sí generan una interacción que permite construir realidades en un tiempo y un lugar determinados.

Por otro lado, el mito configura un nivel de creencias sobre diferentes aspectos a partir de los cuales el sujeto construye sus realidades (lo bueno, lo malo y lo simbólico) e instaura dinámicas mediante las cuales los sujetos logran consolidarse como comunidad. Desde allí se desarrollan valores, comportamientos y acciones propios de un contexto en el que el sujeto es protagonista.

En esta línea, Hernández (2008) describe que el ser humano necesita construir y transmitir historias «verdaderas», y que el mito funciona como un «convertidor», en cuanto permite transcribir unidades de información digital en información analógica; es decir, traslada información de un sistema racional de codificación a otro intuitivo y emocional. Esto posibilita entre los sujetos relaciones de construcción social en las que se cruzan diferentes percepciones del mundo y que, a la vez, facilitan su comprensión y la de la propia existencia.

A lo largo de la historia se han conservado creencias que configuran los comportamientos humanos y justifican los valores, ideales y rituales de una cultura o grupo social específico. En este sentido, los símbolos adquieren gran relevancia como elementos visuales, auditivos o conceptuales que representan ideas abstractas. Como se menciona en la Revista Universidad EAFIT (1998), la cosmovisión permea toda la actividad humana; es decir, se requieren unas creencias previas para comprender las actividades que desarrollan los sujetos y que dan justificación y sentido a su actuar.

Igualmente, los mitos (creencias) y los rituales (prácticas) son expresiones explícitas de una cosmovisión. Los mitos son convicciones o ideas aceptadas que pueden estar basadas en la fe, la religión, la experiencia personal o la tradición, mientras que los rituales son acciones que se llevan a cabo siguiendo un conjunto específico de reglas o costumbres, con el propósito de expresar o afianzar creencias.

2.5.3. Rito: prácticas que trascienden

Desde la perspectiva de los ritos, los vínculos se fortalecen a través de prácticas que realizan los sujetos con el fin de consolidar sus relaciones emocionales en los diferentes grupos poblacionales en los que interactúan. La cultura y los distintos estilos de vida determinan la manera en que se viven y perciben diversas realidades, en las que las actividades cotidianas cobran sentido y se transforman en rituales que afianzan las relaciones vinculares entre las personas.

Los ritos tienen como objetivo reconocer y reforzar los vínculos emocionales entre los sujetos y brindar un sentido de pertenencia a un lugar. Además, en sus dinámicas, las personas

necesitan contar con una razón para comprender las relaciones que cobran sentido con otros, así como los sentimientos y la reciprocidad que existen entre ellos. La interacción continua, por su parte, fomenta vínculos que se fortalecen gracias al sentido que se otorga a los ritos o rituales, los cuales se instauran en las dinámicas cotidianas sin que necesariamente sean percibidos como tales.

Según Eliade (citado por Hernández, 2008), los ritos son también enseñanzas orales cuyo propósito es producir una alteración decisiva en la situación religiosa y social de la persona iniciada. Asimismo, se constituyen en realidades que los sujetos requieren para concebir un sistema en el que se instaure un orden.

De igual forma, los hábitos, aunque no constituyen ritos, sí hacen parte de la ritualización presente en las acciones cotidianas de los sujetos. Estos se convierten en experiencias que crean escenarios en los que los vínculos adquieren sentido a medida que se tejen relaciones con los diferentes contextos.

Las celebraciones, las tradiciones y las interacciones cotidianas que vive el individuo en la familia, los grupos y las comunidades dan cuenta de cómo se construyen significados que permiten fundar vínculos con una trascendencia importante en el desarrollo cognitivo, emocional y relacional de cada sujeto. De la misma manera, facilitan a la sociedad reconocer escenarios en los que las acciones del día a día contribuyen a la formación de costumbres que fomentan las relaciones humanas.

Según Hernández (2008), el rito, desde lo simbólico, desempeña un papel importante en la medida en que ayuda a establecer, fortalecer y expresar la conexión entre el sujeto y los objetos, creencias o posturas que le permiten vincularse directamente con el contexto y la cultura. Esto contribuye a afianzar la relación entre los diferentes ambientes en los que es posible expresarse desde lo espontáneo y lo deliberado, entre lo nuevo y lo desconocido.

2.6. CUALIDADES DEL VÍNCULO: FICHAS CLAVE PARA LA CONSTRUCCIÓN DE LAS RELACIONES

Para identificar los operadores temporoespaciales fue importante reconocer las distintas formas de configuración de los vínculos, que varían a lo largo de la historia de las relaciones. Con este fin, en la presente investigación y con base en lo planteado por Hernández (2008), se tomaron las tres cualidades más significativas, que además retoman aspectos de las demás. Estas cualidades permitieron identificar las dinámicas vinculares entre los participantes y, a su vez, dieron origen a las categorías deductivas del ejercicio investigativo.

2.6.1. Supervivencia

Según Hernández (2008), esta cualidad permite identificar en qué medida el vínculo, a partir del cuidado y la protección, es condición para la supervivencia. Además, recoge otras

cualidades que dan cuenta de cómo el vínculo influye en la evolución o el desarrollo humano de los sujetos y en sus capacidades adaptativas y creativas, según el contexto en el que se encuentren, así como de si existe un propósito consciente en sus relaciones.

2.6.2. Fuerza del vínculo

De acuerdo con Hernández (2008), esta cualidad permite comprender la intensidad y la resistencia del vínculo, a la cual son transversales las expresiones de afecto. Recoge, además, otros atributos: la libertad, que muestra en qué medida los sujetos elige o aceptan estar en una relación (de forma voluntaria o involuntaria), y la consistencia, que da cuenta de la organización y la estabilidad del vínculo.

2.6.3. Ritualización

Según Hernández (2008), la ritualización es una interacción con propósito que evoca y comunica múltiples significados en las relaciones interpersonales y que ocurre en un tiempo y un espacio específicos. En esta investigación, un ejemplo de esto son las celebraciones que se llevan a cabo entre J y sus figuras vinculares. En la ritualización se refleja también la cualidad de la permanencia, que permite observar la duración y la continuidad del vínculo según el tipo de presencialidad que lo caracterice.

2.7. TEORÍA DE LOS SISTEMAS Y LA COMPLEJIDAD: UNA PUERTA PARA LA COMPRENSIÓN DE LA REALIDAD

Con base en los postulados anteriores, se tomaron los conceptos de Ludwig von Bertalanffy, con la teoría de sistemas, y de Edgar Morin, con la teoría de la complejidad, puesto que de ellas parten los enunciados fundamentales del paradigma y los principios epistemológicos desde los cuales se interpreta la realidad. Como se señaló anteriormente, para este ejercicio académico se retomó también a Miermont (citado por Hernández, 2008), quien, desde su propuesta de la complejidad eco-eto-antropológica, abre la posibilidad de leer la realidad de las personas con discapacidad.

De acuerdo con Bertalanffy (1989), un sistema es un conjunto de elementos que suman esfuerzos de manera coordinada y en constante interacción para alcanzar objetivos comunes. Por ello, esta investigación busca comprender la dinámica vincular de la familia y de las personas inmersas en el medio institucional, ya sea como protagonistas de su desarrollo o, por el contrario, como causantes de frustraciones y fracasos que obstaculizan el proceso individual de los sujetos.

En este sentido, se hace necesario comprender los sistemas desde su complejidad, inmersos en una sociedad en permanente cambio, ya que se busca que los sujetos, desde la individuación, comprendan la manera en que se les han transmitido los mensajes y cómo estos, a través de la metacognición, influyen en determinados momentos de la vida en sus dinámicas de interacción con otros sistemas o sujetos.

Por otro lado, el conocimiento y el desconocimiento que se tienen sobre las diferentes realidades que permean a la familia y a sus integrantes afectan las relaciones. Por esta razón, desde el enfoque sistémico-complejo, son de interés para el estudio la familia, las relaciones y los sujetos, así como las situaciones que emergen en los distintos contextos en los que estos se desenvuelven e interactúan.

Así, según lo planteado por Morin (1996), para la teoría de la complejidad es importante comprender los sistemas familiares como un todo heterogéneo e inseparable, dado que sus dinámicas no son estáticas. Por el contrario, el sujeto es un individuo que razona y procesa su propia información. Las creencias, los mitos, los ritos y los mensajes que transmite, si bien hacen parte de un conjunto de epistemes instauradas en el tiempo y en la relación con otros, son transformados y adaptados desde sus propias convicciones, lo que hace que los sistemas familiares evolucionen de manera positiva o negativa, según la experiencia propia del sistema o del sujeto.

Fue fundamental para la investigación comprender que las dinámicas vinculares (relaciones familiares, con amigos, vecinos, entre otros) desempeñan un papel central en la vida de las personas, ya que promueven su bienestar físico, emocional y social. Como menciona Hernández (2008), estas dinámicas pueden ser complementarias, recíprocas o simétricas, e influyen en el sentido de pertenencia, el apoyo social, la colaboración y el desarrollo de habilidades sociales. Por ello, en este estudio resultó necesario comprender cómo se desarrollan estas relaciones y cómo inciden en la vida de J, la persona con discapacidad, y de sus figuras vinculares (familia, compañeros y cuidadores) en diferentes contextos.

Dado lo anterior, el reconocimiento de los recursos y potencialidades con los que cuenta una familia no se da desde el comienzo del vínculo, sino a través del tiempo y del conocimiento mutuo. Esto permitió que, a partir de la experiencia de vida de cada uno de los participantes en este proceso de investigación-intervención, se resignificaran los mitos sobre la configuración de sus relaciones vinculares.

2.7.1. Nuevas oportunidad, personas y lugares que acogen

La presente investigación, en la modalidad de estudio de caso, se centró en una persona con discapacidad múltiple, identificada como J: un hombre de 47 años que lleva 27 años institucionalizado, 15 en la Beneficencia de Cundinamarca y 12 con la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS). Durante los tres meses más recientes ha recibido atención en la casa Juan Pablo de la Fundación Misioneros Divina Redención (FUMDIR).

J tiene un diagnóstico de discapacidad cognitiva; su condición le permite autodeterminación e independencia, aunque requiere el apoyo, el cuidado y el acompañamiento de sus cuidadores (equipo interdisciplinario), quienes promueven el desarrollo de su proyecto de vida, sus habilidades y sus capacidades de acuerdo con sus necesidades, gustos e intereses. En esta investigación participaron como cuidadores D, psicólogo vinculado a la fundación desde hace

7 años, y E, educadora física vinculada desde hace 5 años. Actualmente, J participa en procesos de inclusión educativa en articulación con el Colegio Integrado de Fontibón, lo que favorece su reconocimiento y participación social.

J convive en la casa Juan Pablo con 59 personas que comparten características en cuanto a sus habilidades, capacidades y sistema de apoyo (extenso o limitado). De ellas, cuatro (JR, A, K y P) participaron en la investigación por interés propio y por su cercanía con J, y aportaron sus expresiones y experiencias en su relación con él.

J, quien participó voluntariamente en esta investigación, cuenta con referentes familiares identificados en el proceso de atención (su hermana N, su madre M y sus primos C y L), con un nivel de corresponsabilidad medio. Esto significa que asisten a reuniones institucionales y realizan visitas intermitentes a la institución. Residen en una vivienda arrendada en el barrio Roma, de la localidad de Kennedy, donde comparten con J durante sus salidas al medio familiar.

Los cuidadores (profesionales) acompañan a las personas con discapacidad y a sus familias en FUMDIR, entidad que desde hace 20 años ofrece servicios integrales a personas en situación de alta vulnerabilidad. La Fundación se especializa en personas con discapacidad y sus familias, bajo principios humanistas, de promoción de derechos, enfoque de género e inclusión social, y se apoya en diferentes instituciones o personas que contribuyen, desde su naturaleza y posibilidades, al cumplimiento de su misión transformadora.

Actualmente, estos procesos de atención están a cargo de la Alcaldía Mayor de Bogotá, que asigna la ejecución de los proyectos sociales a la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS), desde la Dirección para la Discapacidad y las Familias, en el marco del proyecto «7771 – Fortalecimiento de las oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, cuidadores-as en Bogotá». Este proyecto atiende a personas de entre 18 y 59 años y 11 meses que se encuentran en condición de abandono o cuyas familias no pueden garantizar su cuidado. Mediante este servicio de atención interna, se brinda acompañamiento integral a las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadores y cuidadoras, a través de la implementación de ajustes razonables, con el propósito de garantizar sus derechos.

2.8. HORIZONTE METODOLÓGICO

El presente trabajo de grado se desarrolló a partir del paradigma de la complejidad, entendida, según Morin (1994), «como el tejido de eventos, acciones, interacciones, retroacciones, determinaciones, azares, que constituyen nuestro mundo fenoménico» (p. 17).

De esta forma, si tenemos sentido de la complejidad, tenemos sentido de la solidaridad y comprendemos el carácter multidimensional de toda realidad en su interacción con el mundo físico, biológico y cultural. Se trata, por tanto, de un pensamiento que enlaza y globaliza, que integra las diversas disciplinas académicas desde una actitud más humana y solidaria, y en el que las contradicciones y las distintas visiones no significan un error, sino el hallazgo de una capa profunda de la realidad.

Es importante tener en cuenta que la presente investigación, en la modalidad de estudio de caso, ofrece una lectura de la realidad que no pretende ser generalizadora; por el contrario, busca reconocer la especificidad de lo que vive una persona con discapacidad con sus figuras vinculares al estar inmersos en un medio institucional. De igual manera, este estudio reconoce las narrativas de cada participante, a través de las cuales expresan sus gustos, intereses, habilidades, necesidades, vivencias, interacciones, miedos, angustias, frustraciones y anhelos.

Asimismo, se optó por el método cualitativo, tomando como referente la propuesta de Bonilla y Rodríguez (2005), flexible y adaptable al sujeto de estudio, en la que se plantea un tipo de investigación que integra la creatividad, la crítica, la visión holística de la realidad y la redefinición de la relación del investigador con los sujetos, así como la negociación y la experiencia que se generan en el desarrollo del proceso.

Además, el trabajo se desarrolló desde el enfoque sistémico, ya que, como plantea Bertalanffy (1987), un sistema es una serie de elementos interrelacionados, con funciones determinadas para alcanzar un objetivo común, que se afectan mutuamente, puesto que el todo está en cada parte y cada parte se encuentra dentro del todo. El autor señala también que todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas y que el ser humano es un sistema abierto, pues interactúa con el medio ambiente, y en esta relación se da una construcción constante que produce el cambio.

Por otra parte, un aspecto fundamental de este trabajo fue partir de la investigación situada como un ejercicio de comprensión de las realidades de los sujetos, que genera una dinámica entre el sujeto observado y el sujeto observante como parte de una misma realidad. Esto implica tener en cuenta, como plantea Sandoval (2013), sus tradiciones, relaciones de poder, capacidades, creencias, saberes y prácticas, en una realidad primariamente biológica y necesariamente social.

Desde esta perspectiva, se abandonaron las prácticas tradicionales de investigación y las investigadoras se sumergieron en las realidades de los participantes, articulando a los actores y sus experiencias, y dejando atrás prácticas aprendidas que buscaban generalizar las realidades y desintegraban las versiones, sentires y vivencias de las personas.

En este ejercicio de investigación cualitativa, la posición de las investigadoras partió de procesos de autorreferencia y de la búsqueda de generar cambios, reconociendo, a través de dispositivos conversacionales, la historia, las posturas y las experiencias de los sujetos.

Así, la investigación situada permitió la autorreferencia de las tres investigadoras, con el fin de reconocer cómo se interpretó la realidad y qué elementos de la dimensión humana influyeron en dicha interpretación. Lo anterior implicó incluir una intervención en el proceso investigativo, ya que, como menciona Hatchuel (citado por Hernández, 2008), la investigación-intervención es un espacio empírico de coconcepción y de acción social. Por esta razón, se considera que en estas dinámicas se encuentra el lugar ético del conocimiento,

así como la importancia de una investigación situada, que va de la mano con los principios de isonomía, inacabamiento, doble nivel de interacción y científicidad. Esto se materializa en la presente investigación por medio de los espacios de participación e intercambio significativo entre J y sus figuras vinculares, quienes, a partir de su conocimiento y de la experiencia de su cotidianidad, pueden resignificar sus relaciones y, desde allí, coconstruir nuevas estrategias que perduren en el tiempo y constituyan un proceso transformador de desarrollo colectivo.

La metodología empleada fue el estudio de caso, que, según el Protocolo de Trabajos de Grado del Instituto de Estudios en Familia (s. f.), permite analizar de forma profunda un problema definido por una comunidad, una familia o una persona, y puede ser único, doble o múltiple. Con base en lo anterior, el propósito del presente estudio de caso fue comprender el fenómeno de la configuración de los vínculos cuando la persona con discapacidad se encuentra en un medio institucional, así como el modo en que puede movilizarse el cambio a través de la resignificación de las experiencias de los participantes, en busca de la coconstrucción de estrategias para fortalecer sus vínculos.

Por su parte, la característica básica del estudio de caso es que aborda de forma intensiva una unidad, que puede ser una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución (Stake, 1994). En esta investigación cualitativa, el estudio de caso es idiográfico, lo cual, según Gilgun (1994), implica una descripción amplia y profunda del caso en sí mismo, sin el propósito de partir de una hipótesis o teoría ni de generalizar las observaciones.

En el trabajo con una persona con discapacidad y sus figuras vinculares se utilizaron metodologías participativas, que involucraron activamente a los participantes en el proceso y permitieron movilizar sus conocimientos, experiencias, sentires y perspectivas. Así, se promovió la comprensión de los vínculos sin que las personas fueran tratadas como objetos pasivos de estudio. Esto resultó de gran relevancia, ya que aportó información valiosa y matices que de otro modo podrían haber pasado desapercibidos. Además, se reconocieron sus habilidades y capacidades, lo que favoreció procesos de inclusión y abrió la posibilidad de interactuar con los diferentes actores de la investigación.

Cabe resaltar que, para este proceso coconstructivo, fue de vital importancia dar lugar y reconocimiento a las narrativas de las personas participantes a partir de sus experiencias de vida. Por este motivo, al trabajar con personas con discapacidad se empleó la herramienta de escenarios conversacionales reflexivos, desde el enfoque diferencial, sobre el cual el Ministerio de Salud (2015) señala:

Un elemento fundamental en la comprensión del enfoque diferencial en discapacidad es que no se trata de ver las condiciones de vulnerabilidad que enfrenta una persona con discapacidad sumadas a las que vive por pertenecer además a otro grupo diverso, sino que se trata de una particular condición de vulnerabilidad en la que interactúan las características de cada una de dichas condiciones y que demanda de una atención diferencial. (p. 1)

A su vez, estos escenarios conversacionales requirieron ajustes razonables, entendidos, según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), como modificaciones y adaptaciones que generan condiciones favorables para la participación de las personas con discapacidad. En esta investigación, dichos ajustes se hicieron en cuanto a los gustos, intereses, habilidades, actividades y contextos, con el fin de dar voz y reconocimiento a las narrativas de los participantes y de promover una participación activa y equitativa. Esta dinámica permitió que J se involucrara de manera independiente, potenciara sus habilidades y propusiera alternativas en los diferentes encuentros, en ejercicio de sus derechos.

De esta manera, se dio especial importancia a las diferentes formas de comunicación de J y de los demás participantes, como las expresiones verbales, corporales y afectivas, entre otras. Esto permitió comprender sus narrativas, su historia, sus sentimientos, emociones y anhelos, mediante la observación de su accionar por parte de las investigadoras.

De allí la importancia del rol activo de las investigadoras en los escenarios conversacionales. Además de observar de manera permanente los comportamientos, las relaciones y demás situaciones que se presentaban en el contexto, retroalimentaban las narrativas de los participantes, mantenían una escucha activa sobre cada aspecto y hacían una devolución de sus comprensiones, lo que generó reflexiones y movilizó las relaciones entre ellos.

Como mencionan Estupiñán, González y Serna (2006), los escenarios conversacionales reflexivos se entienden como estrategias narrativas en las que, por medio de procesos relacionales, conversacionales y contextuales (lingüísticos, cognitivos, emocionales y pragmáticos), las historias y experiencias familiares se estructuran, cobran sentido y se transforman.

Con ello se buscó comprender las historias y experiencias significativas de las personas participantes para conocer los efectos de estas en su vida. La historia que se cuenta permitió comprender que esta se expresa a partir de las relaciones y del contexto que rodean a cada persona, debido a la función psicosociocultural humana: cada vez que interactuamos con otros y con nuestros contextos, se coconstruyen realidades, y es a partir de allí que pueden generarse procesos de resignificación y nuevas formas de acción y relación.

Estos escenarios se llevaron a cabo mediante la interacción entre los diferentes actores y las investigadoras, con base en preguntas orientadoras y desde el enfoque diferencial, con los ajustes razonables necesarios en cuanto a actividades y lugares, y con un lenguaje comprensible para todos los participantes. Esto permitió indagar las diferentes cualidades de los vínculos (supervivencia, fuerza del vínculo y ritualización), que condujeron a la comprensión de los operadores temporoespaciales.

Así, la información expresada y las formas de relación observadas por las investigadoras permitieron retroalimentar cada espacio para hacer el reencuadre y los ajustes necesarios en los escenarios siguientes, en respuesta a los gustos, habilidades, necesidades e intereses de los participantes.

A continuación, se presentan las cinco fases de los escenarios conversacionales reflexivos que se llevaron a cabo en el proceso de investigación.

La primera fase consistió en un acercamiento al contexto local e institucional, y a la realidad de las personas con discapacidad y sus cuidadores. Allí fue posible identificar las características de los servicios que presta la Fundación Misioneros Divina Redención a personas con discapacidad en la modalidad de internado, las redes de apoyo de la localidad y algunas actividades que realizan los participantes en su día a día. Este acercamiento se hizo mediante un recorrido por el barrio y por las instalaciones de la fundación, y la presentación con las personas con discapacidad (participantes del servicio), el equipo psicosocial y el director de la institución. Las observaciones y percepciones de las investigadoras se registraron en diarios de campo, que luego sirvieron de guía para el análisis de los resultados.

La segunda fase consistió en un acercamiento a las personas con discapacidad, sus compañeros y cuidadores en la casa Juan Pablo de FUMDIR, mediante una actividad que permitió conocer sus gustos y habilidades, así como su interés en ser parte del proceso investigativo. El propósito era establecer un diseño metodológico orientado a ajustes razonables con enfoque diferencial, que permitiera la participación plena de todos sin centrarse en su diagnóstico.

Una vez definido el diseño metodológico a partir de las cualidades, necesidades e intereses de las personas con discapacidad y sus figuras vinculares, y con la voluntad expresa de J, su familia, cuatro compañeros de la casa Juan Pablo y dos cuidadores profesionales, quienes manifestaron su interés en participar, se dio inicio a los escenarios conversacionales en las fases tercera, cuarta y quinta. Cada una de ellas estuvo dedicada a dar voz y protagonismo a la persona con discapacidad y a sus figuras vinculares.

La tercera fase, llamada «ReconoSiéndonos», se desarrolló con J y sus cuidadores. Mediante una estrategia artística en la que los participantes decoraron fotografías con diferentes materiales, se buscó observar las relaciones de apoyo y colaboración entre ellos.

La cuarta fase, correspondiente al segundo escenario conversacional, titulado «CultivándoNos», se realizó a través de un ajuste razonable que permitió reconocer a las personas con discapacidad, sus intereses y habilidades, mediante la estrategia de la huerta. En ella, J y sus cuatro compañeros tuvieron contacto con la tierra en un ejercicio de siembra, una de las actividades que más les interesan, lo que hizo posible observar la relación de colaboración entre ellos.

La última fase se llevó a cabo mediante el escenario conversacional llamado «ExpreSándonos», en el que J y su familia fueron los protagonistas de un encuentro realizado en el contexto familiar. El diálogo se facilitó con la estrategia de FotoVoz, a partir de fotografías familiares significativas que promovieron la conversación y la expresión de sentimientos, especialmente por parte de J. Así, este escenario permitió identificar el tejido de las relaciones entre la persona con discapacidad y su familia.

Ilustración I. Fases de los escenarios conversacionales



Fuente: Figura elaborada por las investigadoras. Esta muestra el proceso consecutivo para el desarrollo de los escenarios conversacionales y la actividad realizada como ajuste razonable para la participación de J y sus figuras vinculares.

CAPÍTULO III

LA VOZ DE LOS PROTAGONISTAS

LA VOZ DE LOS PROTAGONISTAS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a partir de la dinámica vincular que se dio en tres escenarios conversacionales. El primero incluyó a J, persona con discapacidad de la casa Juan Pablo, y a dos cuidadores, D y E, que actualmente prestan sus servicios profesionales en FUMDIR. El segundo reunió a J y a cuatro compañeros que conviven con él en la casa Juan Pablo (JR, A, P y K). El tercero se desarrolló en el medio familiar de J, en la localidad de Kennedy, donde vive su familia, y en él participaron su hermana (N), su madre (M) y dos primos (L y C).

La información se organizó en matrices descriptivas de los escenarios conversacionales. Estas contienen las cualidades del vínculo, las preguntas orientadoras que sirvieron de base para cada encuentro y la transcripción de las interacciones (manifestaciones) de los participantes, registradas a partir de los audios de cada escenario. Posteriormente, la información de los relatos se categorizó y codificó por colores, lo que permitió analizar cada interacción, identificar a qué operador temporoespacial correspondía (rito, mito o episteme) e incluir las observaciones de las investigadoras.

A partir de este proceso fue posible comprender la configuración de los vínculos entre la persona con discapacidad y sus figuras vinculares. Asimismo, se elaboraron tablas que sintetizan los resultados descriptivos, con el fin de interpretar las formas en que se construyen los vínculos a partir de sus cualidades (supervivencia, fuerza del vínculo y ritualización). Estas tablas presentan la relación entre las categorías inductivas (afecto, cuidado, formas de relacionarse y celebraciones) y las deductivas (operadores temporoespaciales), junto con lo expresado por los participantes frente al mito, el rito y las epistemes, aspectos que las investigadoras relacionaron con valores sociales y culturales, y con principios y lineamientos institucionales y legales.

Es importante mencionar que este capítulo aborda los procesos de vinculación identificados a partir de la relación entre los referentes teóricos, lo manifestado por los participantes en los escenarios conversacionales y el análisis del equipo de investigadoras. El objetivo es articular estos aprendizajes y experiencias, destacar los saberes, prácticas y vivencias de las personas con discapacidad, sus cuidadores y su familia en un medio institucional, y dar voz y protagonismo a quienes participaron en la investigación.

A continuación, se presenta la discusión de los resultados en relación con los objetivos específicos. Dos de ellos contienen las categorías que surgen de la teoría de los vínculos planteada por Hernández (2008), quien presenta los operadores temporoespaciales como aspecto primordial para la configuración de los vínculos; el tercero señala la importancia de generar escenarios conversacionales con enfoque diferencial y ajustes razonables como estrategia para la resignificación.

En cuanto a las epistemes, según Hernández (2008), pueden definirse como «el estado de los conocimientos de un grupo en un momento dado y cómo es la relación de cada hombre con ese estado. [...] la episteme concierne al conocimiento objetivable» (p. 124).

Respecto a los mitos, Campbell (citado por Hernández, 2008) indica que se enmarcan en un orden social que permite a los seres humanos vivir bajo una regulación ética en la que los valores y las conductas desempeñan un papel importante, además de establecer una relación mutua que posibilita contar con dinámicas organizadas.

Finalmente, en lo que se refiere a los ritos, según Hernández (2008), estos aseguran la canalización de los intercambios, modificando la significación de un sistema de acción con fines de comunicación; así, estructura la forma de los signos y genera estilos de pertenencia social, que obedecen a principios generales de organización formal, cuyos signos permiten diferenciar las formas de relación (p. 123).

Tabla 1. Secuencia para la discusión de los resultados

Dinámicas vinculares	J y sus cuidadores	J y sus compañeros	J y su familia
Categorías → Subcategorías ↓	Episteme-Mito-Rito	Episteme-Mito-Rito	Episteme-Mito-Rito
Objetivo E1			
Objetivo E2			
Objetivo E3			

Nota: Esta tabla muestra la manera en que se organiza el análisis de los resultados (elaborada por las investigadoras)

3.1. “PERO YO LO BUSCO CUANDO ME SIENTO TRISTE, YO LO BUSCO PORQUE EL ME CUIDA”

En relación con el primer objetivo específico, que buscó reconocer las relaciones de afecto y cuidado que se construyen entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares a partir de la teoría de rito, mito y epistemes, fue posible comprender lo siguiente.

En la dinámica vincular entre J y sus figuras vinculares, sus manifestaciones sobre las relaciones de afecto permitieron identificar las epistemes, concebidas desde los saberes y las relaciones construidos a lo largo de su vida e historia. Estos saberes están influenciados por aspectos culturales, sociales, políticos y religiosos que inciden de manera significativa en su accionar y en su forma de pensar. En la categoría de afecto se identifican como epistemes los saberes como especie humana, los valores institucionales, el anexo técnico de la SDIS y los saberes de la cultura latinoamericana, que forman parte de la construcción social que los sujetos (J y sus cuidadores) tienen en relación con su contexto.

Los saberes como especie humana, que Hernández (2008) denomina *filogenéticos*, pueden relacionarse con el altruismo. Según Eisenberg, Rushton y Staub (citados por Rodríguez, 2010), este es un saber aprendido de la especie humana que lleva a una conducta voluntaria, con tendencia duradera y no motivada por recompensas externas, cuya finalidad es el bien del otro y el disfrute de sus derechos humanos. Así lo manifiesta la cuidadora E:

Cuidadora E: «[...] cuando ellos están atravesando una situación difícil, están tristes o así, entonces yo como que los aparto cuando están mal y pues los consiento, porque no quiero verlos así [...] o les doy algoito como para que sí, pero pues yo soy como más, sí un dulce o lo saco a caminar, pero siempre como venga, es mi forma de demostrarles cuánto los quiero, lo importantes que son para mí, no me gusta verlos mal».

De esta forma, los cuidadores E y D manifiestan altruismo al mostrar consideración hacia personas en situación de vulnerabilidad. Esto se relaciona con los tres constructos teóricos que, según Rodríguez (2010), explican el altruismo. El primero es la empatía, que implica compartir el afecto como respuesta a la situación del otro y genera sentimientos de preocupación y compasión al percibir el sufrimiento ajeno. De igual manera, se identifica la simpatía, entendida como la vivencia de los sentimientos del otro como propios. Por ello, la cuidadora E percibe el malestar físico y emocional de J y busca atenuarlo, generando tranquilidad en él y en ella misma mediante acciones que se ritualizan en el tiempo.

Este saber humano se vincula con las creencias (mitos) de los cuidadores sobre su autorreconocimiento como apoyo emocional para J cuando atraviesa momentos de dificultad, lo que genera prácticas cotidianas (ritos) como el acompañamiento en sus duelos. A su vez, se relaciona con la episteme del anexo técnico de la SDIS, que, en el marco del programa de competencias emocionales, orienta a los profesionales cuidadores a desarrollar actividades de regulación o autocontrol emocional para que las personas con discapacidad puedan superar o manejar las tensiones derivadas de diferentes situaciones. Esto coincide con lo planteado por Hernández (2008), pues las acciones de apoyo de los cuidadores muestran una búsqueda constante de procesos de autorregulación del afecto, que conducen a generar estrategias para regular tanto los estados emocionales propios como los de los otros.

Por otra parte, se identifican como episteme los valores institucionales de FUMDIR, que orientan el accionar profesional de los cuidadores hacia la persona con discapacidad y entre

compañeros, y enmarcan las formas de expresar el afecto en su interacción. La institución promueve en sus prestadores de servicios (cuidadores) y en sus participantes (personas con discapacidad) una cultura de intercambio de afecto, que genera sentimientos de protección, compromiso, tranquilidad, confianza y familiaridad. Así lo expresa la cuidadora E:

Cuidadora E: «Cuando nos vemos, nos saludamos, ellos siempre lo ven a uno en cualquier lado y pues es gratificante que todavía se acuerde de uno y se acercan, nos saludan con un abrazo».

A partir de este intercambio de expresiones de afecto, se identifican las creencias (mitos) de los cuidadores, que conciben el reencuentro como una oportunidad para recordar vivencias y expresarse cariño mutuamente, sin importar el tiempo que hayan pasado sin verse. De allí la importancia de la presencialidad del vínculo para su continuidad, ya sea mediante el contacto físico o de manera virtual (llamadas o videollamadas). Se genera así un rito significativo que se mantiene en el tiempo, aunque ya no convivan en la misma casa (Juan Pablo), pues siguen coincidiendo en espacios comunes dentro de la institución (FUMDIR).

Estos valores institucionales se reflejan igualmente en lo manifestado por el compañero JR:

Compañero JR: «Yo hablé con mi hermana para llevar a unos compañeros al apartamento a almorzar».

Esto refleja la creencia (mito) de querer incluir a los compañeros en la dinámica familiar, lo que lleva a reconocerlos como parte importante de la propia vida. Por este motivo, se generan prácticas (ritos) en las que se invita a los compañeros más cercanos a compartir espacios significativos en la vivienda familiar. Se comprende así que las formas de relacionarse entre J, sus cuidadores y sus compañeros parten de dinámicas de cercanía y afecto, que configuran vínculos duraderos a través de diferentes formas de expresión.

Por su parte, frente a la episteme de la cultura latinoamericana, se parte de entender la cultura, según Salas (citado por Kaztman, 2007), como una trama de sentidos y significados transmitidos por símbolos, mitos, dichos, relatos, prácticas y reconstrucciones que expresan una comprensión y reconstrucción del sentido de la totalidad de la existencia y de los sujetos entre sí. Según Grenni (2015), en el contexto latinoamericano esta cultura ha desarrollado elementos que la identifican, la conforman e impulsan su desarrollo vital en aspectos tradicionales como la búsqueda de la justicia, la apertura hacia lo diverso, la hospitalidad y el sentimiento comunitario. Así lo manifiestan el cuidador D y J:

Cuidador D: «Uy, pues yo les doy un abrazo, hacemos puñito, es de estar siempre muy sonriente porque así expresa uno la felicidad de verlo, ellos lo esperan a uno en la puerta, me reciben el casco, la maleta, o lo que traiga en las manos».

J: «Yo le digo a D, mi psicologuito D».

Se observan, entonces, relaciones marcadas por la cercanía, las expresiones afectuosas, el contacto físico y las palabras de cariño, que generan confianza en las interacciones entre J y sus cuidadores. Estas acciones están influenciadas por la cultura latinoamericana, caracterizada por el contacto con el otro en la relación. Esta influencia cultural genera en los cuidadores y en J la creencia de que el saludo es una motivación para desarrollar las actividades diarias. Además, los cuidadores reconocen las habilidades de J mediante los términos cariñosos que le dirigen, pues consideran que entre ellos existe un vínculo de amistad. En respuesta a estas interacciones, se generan ritos en la forma de saludarse: J y sus cuidadores manifiestan su afecto a través de abrazos, besos y palabras cariñosas, usan diminutivos para referirse el uno al otro y se preguntan cómo están.

Esta dinámica también se expresa entre los compañeros:

Compañero A: *«Todos los días nos saludamos con un abrazo, o con un beso con mis compañeros más cercanas, les pregunto cómo están, y así, todos los días porque son importantes para mí».*

De esta forma, A parte de la creencia de que saludar a sus pares con expresiones afectivas es una forma de manifestarles lo que significan para él, pues los considera parte importante de su vida. Por ello, se generan ritos en los saludos, a través de abrazos y besos en la mejilla.

En cuanto a la relación entre J y su familia, se refleja la creencia de que el contacto físico y la entrega de detalles materiales representan el cariño familiar, y cobran relevancia en la medida en que permiten expresar el afecto. Así lo manifiestan algunos integrantes de la familia:

Madre M: *«Entre nosotros es eso así, cuando él viene, los besos, los abrazos, la cogida de gancho, decirle cosas lindas, que si voy a comprar algo a la tienda me lo llevo, yo me aprovecho tener a mi muchacho, consentirlo, que coma cosas ricas, sus preferidas, porque no me es fácil sacarlo seguido, entonces cuando viene es el consentido de la casa».*

J: *«Mi familia, es el amor que ellos sienten por mí».*

Hermana N: *«Para mí [J] es la persona más especial, más dulce, la persona que me ha enseñado tanto, porque desde niña me ha enseñado mucho, me ha enseñado a valorar las cosas así desde chiquitas. Me ha enseñado el valor que tiene uno la importancia de una familia y para mí este tesoro, un tesoro más grande que que mejor dicho dice uno por lo menos con los hijos que uno protege los hijos, pero a mí con él yo, él está acá o está digamos que lo traemos y todo eso y yo estoy ahí con él siempre, papi, hablando muchas cosas cuando voy y lo visito igual, entonces él para mí representa muchísimo en mi vida, porque de pronto de niña lo vi, vi sus dificultades, ahora cuando yo fui mamá también apliqué muchas cosas que él me enseñó desde niña y es mi tesoro».*

Con base en lo anterior, la familia considera importante expresar el afecto a través del contacto físico cada vez que comparten, lo que genera en J sentimientos de felicidad al sentirse querido y reconocido, y al percibir que su familia desea mantener esa cercanía con él. Así, J asocia a la familia con el amor que recibe. De allí que se generen ritos en los encuentros virtuales y presenciales, en los que la familia le comunica su afecto a través de abrazos, besos, miradas, palabras, llamadas telefónicas y regalos.

De esta manera, se identifica la importancia de las demostraciones de afecto verbales y no verbales en la interacción de J con sus cuidadores, compañeros y familia, pues generan cercanía, confianza y seguridad. Esto refleja que los proveedores de afecto no solo se encuentran en la familia, sino también en otros sistemas sociales y de ayuda que funcionan como contextos de vinculación.

De otro lado, en la dinámica vincular de J y su familia se refleja la episteme del saber popular, que, según Albarrán (citado por Furguerle, 2018), corresponde a los conocimientos adquiridos y practicados durante las etapas de la vida, considerados como todo aquello producido por los seres humanos en un contexto específico, que contiene tradiciones y costumbres que forman parte de su idiosincrasia. Además, según González (citado por Furguerle, 2018), los saberes populares responden a criterios como: (a) durabilidad, pues hay saberes más permanentes en el tiempo que otros; (b) flexibilidad, porque cambian con las necesidades o experiencias de las personas; (c) satisfacción, al generarles agrado; (d) jerarquía, pues algunos saberes se consideran superiores y otros inferiores; (e) trascendencia, porque van más allá del plano concreto y dan sentido y significado a la vida humana y a la sociedad, y (f) aplicabilidad, debido a que se utilizan en diversas situaciones de la vida.

A partir de lo anterior, se identifica en la familia el saber popular según el cual es importante que padre y madre participen en la crianza, el cuidado y el afecto de sus hijos, y que en esta dinámica no existan situaciones de violencia intrafamiliar, ya que lo que le sucede a un integrante puede afectar a todos los miembros del hogar. Como plantea Hernández (2008), todos estos elementos se intrincan de tal manera que una limitación en alguno de ellos implica un estancamiento de todo el proyecto familiar. Así se refleja en lo manifestado por la hermana N:

Hermana N: *«Yo digo que la actitud de uno como persona hacia él tiene que ser muy adecuada porque digo yo, y me baso, vuelvo y digo en mi papá, a él le daban como las convulsiones y el lugar de de ayudar a mi mamá de cómo calmarlo por decirlo, así le pegaba, entonces, digo yo, fue peor como ese desconocimiento que hubo, [...] o es más, pegarle a mi mamá delante de él, ese era el agarrón terrible [...] él siempre mejor dicho defendía mi mamá, pues nos defendía a todas las dos, entonces él de ver eso, su rabia, su frustración, y digamos un ejemplo mi papá le decía algo, y pues él por el tema de su discapacidad, se negaba a cualquier cosa, no le hacía caso, y él lo que hacía era maltratarlo, y eso le hacía más daño, [...] yo soy como rencorosa, pero yo no he podido de pronto superar el tema de que el papá lo haya rechazado y abandonado de una manera tan absurda».*

Este testimonio refleja el rechazo que la hermana siente hacia su padre por haber abandonado a J, debido a las creencias y concepciones tradicionales y discriminatorias que él tenía arraigadas sobre la discapacidad. Estas desencadenaban actos y ritos enmarcados en la violencia, que involucraban a todos los integrantes de la familia y generaron afectaciones emocionales a largo plazo, que hoy se manifiestan en expresiones de dolor, rabia y tristeza hacia él.

Otro saber popular identificado es que el hijo es el centro de la vida de los padres, lo que alude a la creencia de que, cuando un hijo se pierde, se debe hacer todo lo posible por

encontrarlo, aun cuando en esa búsqueda surjan sentimientos de desesperación, frustración, cansancio, angustia e incertidumbre. Esto generó en la familia el rito de buscar incesantemente a J.

Respecto al saber popular de que lo que le sucede a un integrante de la familia afecta a todo el hogar, la familia tenía la creencia de que el accidente que J sufrió en el dedo no solo le causó sufrimiento a él, sino también a ellos, por la preocupación que les generó. Ante esto, J muestra hoy que está bien y que dicho accidente no tuvo mayor trascendencia, pues cree que demostrar la integridad de su cuerpo tranquiliza a su familia:

J: «Mire, mire, esta es mi mano, yo tengo el dedo, así me quedó, está bien, no tengo nada».

Esta situación generó en la familia ritos ligados a la preocupación y la tristeza constantes, y a la búsqueda de soluciones para el estado de salud de J.

Por otra parte, fue posible identificar epistemes relacionadas con las creencias religiosas de la familia, que sostiene que, ante las pruebas de la vida, Dios los acompaña y les dispone las soluciones necesarias. De allí su creencia de que acudir a la Iglesia católica y confiar en Dios ayuda en situaciones de calamidad, lo que genera el rito de asistir a la iglesia y pedirle a Dios de rodillas.

En la dinámica vincular entre J, sus cuidadores, sus compañeros y su familia, las manifestaciones sobre las relaciones de cuidado permitieron identificar epistemes relacionadas con los principios institucionales. FUMDIR (s. f.) los entiende como el conjunto de valores, creencias y normas que orientan y regulan la vida de la organización, y que sirven de soporte a su visión, misión, estrategia y objetivos estratégicos. Así lo refleja lo manifestado por el cuidador D:

Cuidador D: *«La indicación de la fundación para el trato con ellos, es el respeto, amor, cariño, estar pendiente, aquí trabajamos veinticuatro siete, nuestra prioridad es que estén bien, todos nos esforzamos por eso, que no les duela nada, que se vean lindos, que se sientan felices y queridos, así uno esté en la casa, uno está atento a lo que pase de manera virtual, es como vivir aquí y dormir en la casa».*

Esta manifestación se enlaza con dos principios institucionales de FUMDIR: la dedicación y el humanismo. La dedicación orienta a los cuidadores a ofrecer sus mejores esfuerzos en la prestación de los servicios, con su tiempo y su capacidad creativa, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad; el humanismo, por su parte, señala la importancia de generar acciones que contribuyan a ese mismo propósito.

Asimismo, se reflejan los principios de compasión y misericordia, según los cuales los cuidadores deben guiarse por la empatía frente a las situaciones que atraviesan las personas atendidas en la institución, y contribuir así a hacer felices a otros. Esto se percibe en lo manifestado por J:

J: «Cuando yo llegué a Juan Pablo me gustó, porque aquí yo sabía que es bueno, nos cuidan hartito, el padre está pendiente, los profesionales hacen actividades, es bonito, yo más antes cuando llegamos de Sibaté».

J: *«Pero yo lo busco cuando me siento triste, yo lo busco porque él me cuida siempre».*

Bajo estos principios, se observa que los cuidadores tienen creencias que favorecen el cuidado a partir de la cantidad y la calidad del tiempo que dedican a atender a las personas con discapacidad, ya sea de manera presencial o virtual. Esto genera compromiso en las acciones que cada cuidador desarrolla para aportar a su calidad de vida y se refleja en ritos como el seguimiento mediante reportes en los chats de los cuidadores de la fundación, que se mantienen las 24 horas, los 7 días de la semana. Así, están informados en tiempo real de las situaciones que puedan presentarse, lo que permite implementar acciones y estrategias inmediatas para la protección o atención de las personas, así como acompañar a J dentro de las instalaciones.

Estos principios también generan en J creencias sobre el servicio de la institución, asociadas a la percepción de buen trato por parte de los cuidadores. Por eso recurre a ellos: se siente cuidado y ve en ellos una figura de protección y autoridad. Así se genera el rito de acudir a D cuando requiere apoyo porque se siente triste o angustiado, lo que a su vez se relaciona con la episteme de la teoría de los vínculos, según la cual el sujeto busca ayuda en personas significativas cuando la situación lo requiere.

En cuanto a la episteme de los saberes como especie humana, el altruismo vuelve a influir en las dinámicas vinculares entre J, sus cuidadores, sus compañeros y su familia. Como se mencionó anteriormente, este consiste en buscar el bienestar del otro sin esperar nada a cambio, procurando estrategias para su estabilidad y asumiéndola como propia. Así lo menciona D:

Cuidador D: *«Yo fortalezco el vínculo con ellos, por ejemplo, haciéndoles favores, escuchándolos, expresándose cariño, haciéndolos reír, eso ayuda mucho, jugando y premiarlos».*

A partir de esta episteme, el cuidador D refleja la creencia de que es importante dialogar con J sobre cómo se siente, pues considera que, si en algún momento debe brindarle ayuda, lo hace desde una relación que se fortalece con el reconocimiento y con la atención a sus gustos e intereses como forma de cuidado. De allí se generan ritos como hacerle favores, jugar con él, premiarlo y escucharlo en las situaciones que lo requieran.

En la dinámica vincular entre J y sus compañeros, la episteme del altruismo, como parte de un saber de la especie humana, se refleja en las expresiones de los cinco participantes. Ellos creen que, al ser amigos, deben apoyarse y cuidarse en momentos de necesidad, especialmente a quienes más lo requieren por su condición. Asimismo, al considerar a sus compañeros como familia, se generan dinámicas de cuidado y apoyo mutuo, ya que se ven entre ellos como figuras de protección y atención, sin importar el diagnóstico de base o la historia de vida de cada uno.

Compañero A: «A pesar que todos tienen diferentes capacidades, diferentes a nosotros podemos hacer una familia así peleemos, nos cuidamos y nos apoyamos y hacemos una familia».

J: «Cuando yo estuve mareado y no pude estudiar, él JR fue el que me ayudó [...]».

Compañero JR: «Digamos que él está enfermo y yo estoy bien yo, yo voy y le ayudo». A partir de estas creencias surgen ritos como el apoyo entre compañeros en situaciones de enfermedad o calamidad, la ayuda en los desplazamientos de un lugar a otro y la reiteración constante de que sus compañeros son su familia.

En la dinámica vincular entre J y su familia se identifica la episteme de los saberes como especie humana en cuanto al rol de cuidado y protección de los hermanos mayores hacia los menores. Esto se refleja en la creencia de la hermana N de que J, como hermano mayor, ha sido una figura de protección para ella a lo largo de su curso vital. J, por su parte, reafirma esta comprensión al referirse a su misión de proteger a su hermana y a su familia.

Hermana N: «Yo recuerdo que él me cuidaba mucho, mejor dicho, mi protector con capa roja, sí señora [...] a los 5 años yo me acuerdo que yo me cansaba, porque eran caminatas largas, él me cargaba siempre, pero cuando iba mi mamá sola, ahí yo sabía que me tocaba caminar [...] y siempre y toda la vida él ha sido así, él ha sido muy colaborador y especial».

J: «Es que yo me cargaba a tuta a mi hermana, yo así de grande como soy y me la cargaba a mi hermana, jugando, porque ella es mi niña, es la niña de la casa».

Se reflejan así rituales como el acompañamiento de J a su hermana a la salida del colegio durante la infancia, y la compañía y el juego constantes entre hermanos.

De este modo, se observa que el altruismo en estas formas de relacionamiento busca el bienestar de los demás: sus necesidades se asumen como propias y se presentan dinámicas de protección y cuidado para prevenir daños. Esto es de gran importancia, ya que, como menciona Hernández (2008), el cuidado de los demás es una prioridad, dada la creencia constante de que los miembros de la familia deben apoyarse y cuidarse mutuamente.

En la dinámica vincular entre J y sus cuidadores se encuentra la episteme relacionada con el anexo técnico de la SDIS en cuanto a la protección, establecida dentro de las características y condiciones técnicas generales de la modalidad de atención (Centros Integrarte Atención Interna), que busca favorecer la inclusión de los participantes en los diferentes entornos y contribuir a su calidad de vida.

A partir de esta episteme, los cuidadores tienen creencias sobre el cuidado de J. El cuidador D considera importante manejar las emociones de J ante las diferentes situaciones que atraviesa, para que se sienta feliz, querido y protegido. Además, desde su profesión, establece estrategias que pueden estabilizar su comportamiento y mejorar su calidad de vida,

como juegos, premios y sanciones, así como reunirse con él y usar espacios diferentes en momentos de tristeza, pues identifica la protección como una prioridad en su cuidado. Por su parte, la cuidadora E cree que el cuidado emocional que brinda protege a J ante situaciones de riesgo. Así se refleja en sus expresiones:

Cuidador D: «En mi caso era manejar las rabias que le daban a veces porque le daba rabia y se quedaba metido en la cama y no se quería salir, una vez fue a pegarle a un compañero a F se fue a pegarle con correa ¿usted se acuerda? entonces ahí también de coger y tranquilizarlo, de hacerle la charlas, hacerle el chiste para que se le pasara el mal genio y de negociar cosas para que se le pasara el mal genio».

Cuidadora E: «En mi caso, he aportado manteniéndolo estable, que estuviera bien tranquilo y que estuviera fuerte».

De esta forma, surgen ritos como las estrategias de estabilización emocional y de negociación, el mayor acompañamiento del cuidador en momentos de tristeza, los espacios de escucha y el apoyo a J cuando recibe un llamado de atención o una sanción.

Como menciona Hernández (2008), la regulación de las emociones se adquiere en las interacciones entre las personas con discapacidad y sus cuidadores. Cuando atraviesan situaciones amenazantes, pueden experimentar emociones y reacciones físicas que exceden el nivel que son capaces de modular por sí mismas, por lo que dependen del apoyo del cuidador para restaurar su equilibrio emocional. Este tipo de intercambio de cuidado es muy intenso y cumple la función primaria de mantener la cercanía suficiente en esta diada para preservar la supervivencia de la persona. Adicionalmente, los cuidadores buscan diferentes estrategias desde sus saberes profesionales, como forma de intervención en pro del desarrollo de habilidades, para que el vínculo siga siendo una fuente de seguridad y alegría.

En la relación de J y su familia se encuentra como episteme la Constitución Política de Colombia. Por una parte, el artículo 49 establece el derecho a la salud y, con él, los servicios a los que pueden acceder los ciudadanos. En este sentido, la hermana N considera que el tratamiento con especialistas es necesario, pues genera estabilidad en la salud de la persona con discapacidad. Esto dio lugar al rito de asistir los sábados a cita con su médico tratante, ya que contribuía a mejorar su salud y su calidad de vida. Además, fortalecía los espacios de encuentro familiar, puesto que se convertía en una razón para que los integrantes de la familia se apoyaran para atender esta necesidad de J, y los traslados a los centros médicos generaban unión entre ellos.

Sumado a lo anterior, se refleja como episteme el artículo 7 de la Constitución Política de Colombia, en el que se establece que las redes de apoyo institucionales tienen la función de proteger y ayudar a las familias. A esto se añade la episteme de la Ley 1857 de 2017, que señala el deber del Estado de proveer a las familias y a sus integrantes herramientas para potenciar sus recursos afectivos, económicos, culturales, de solidaridad y criterios de autoridad democrática, de manera que los programas de atención a la familia y a sus miembros prioricen

su unidad y la activación de recursos para que funcione como el instrumento protector por excelencia de sus integrantes.

De allí se desprende la creencia de la madre de J de que, cuando la familia enfrenta dificultades para cuidar a su hijo con discapacidad, debe buscar redes de apoyo. Producto de este proceso, J fue institucionalizado hace 27 años, lo que ha permitido satisfacer sus necesidades básicas. En esta línea, el primo C cree que J goza de bienestar y tranquilidad en las instalaciones de FUMDIR:

Primo C: «Yo he ido varias veces a la Fundación, las he llevado alguna vez en el carro, es bien bonito, yo creo que J está muy bien allá, es que se le ve muy tranquilo».

De esta manera, a partir de la institucionalización de J se desarrollan ritos en los que la familia manifiesta constantemente su confianza y credibilidad en los servicios institucionales, pues señala que J recibe alimentación y todo lo que requiere para su bienestar. A esto se suman las visitas de los cuidadores (profesionales) al hogar para mantener actualizada la información sobre su diagnóstico social.

Dentro de la categoría de cuidado se encuentran también epistemes de saber popular, que, como se mencionó anteriormente, aluden a los conocimientos practicados que contienen tradiciones y costumbres de un contexto específico y que se mantienen en el tiempo. En la familia de J se observan epistemes relacionadas con conocimientos aprendidos sobre lo que se considera normal durante el desarrollo en la niñez. En el caso de J, la familia cree que las afectaciones en su salud (convulsiones) y los cambios comportamentales son características de un desarrollo anormal, lo que convierte la enfermedad en rito al intentar entender y tratar sus síntomas. Esto refleja otra episteme familiar: la creencia de que es necesario usar la fuerza para controlar a las personas con discapacidad psicosocial, de donde surge el rito de la sujeción para contener a J en momentos de agitación psicomotora.

Fue posible identificar otra episteme de saber popular, relacionada con los aprendizajes sobre las causas y el diagnóstico de la discapacidad. La familia cree que el accidente en la mano y el traumatismo que este generó, junto con los antecedentes familiares, revelaron la epilepsia. Así, este accidente y las convulsiones que J presentaba en su niñez se convirtieron en un rito familiar, al ser situaciones significativas que transformaron la dinámica del hogar.

Sin embargo, sus creencias reflejan desconocimiento sobre el diagnóstico de J, lo que genera el rito de hablar de su discapacidad sin tener claridad sobre sus implicaciones.

Otra de las epistemes de saber popular encontradas fue el rol de cuidado del hogar y de los hijos asignado tradicionalmente a la mujer en contextos de dominación masculina, que durante años ha desencadenado problemáticas como la discriminación y la violencia de género. A pesar de la normatividad establecida en Colombia, en el caso de la familia de J, que habitaba en una zona rural del departamento del Tolima, estas problemáticas aún persistían

y afectaban la dinámica familiar mediante prácticas violentas y discriminatorias por parte del padre. Esto generaba respuestas agresivas en J, que buscaba defender a su madre (rito), con la creencia de que era parte de su rol como hijo, independientemente de su estado de salud o de las limitaciones que pudiera tener por su discapacidad.

J: «A mi mamá yo la defendía yo, yo le pegaba a mi papá la defendía, defendía a mi mamá, para que mi papá no le pegara a mi mamá».

La responsabilidad que recaía en la madre de asumir el cuidado del hogar y de los hijos limitó su posibilidad de acompañar a J en un tratamiento médico que solo se ofrecía en Bogotá, relacionado con los episodios de convulsiones que presentaba desde la niñez. Esto condujo a la separación entre madre e hijo tras el traslado a la ciudad en busca del apoyo de la familia materna. En la familia, y específicamente en la hermana N, se generó la creencia de que fue la exigencia del padre la que provocó esta separación, situación que se convirtió a su vez en un rito por ser significativa para la familia.

En el relato familiar se identifica la episteme de la teoría de los vínculos según la cual la persona con discapacidad necesita mayor atención y depende de los demás. Como plantea Hernández (2008), para la familia el cuidado de los demás es una prioridad, y existe la creencia constante de que sus integrantes deben apoyarse y protegerse mutuamente. Por ello, al no poder brindarle a J en Bogotá el acompañamiento que requería, la madre buscó el apoyo de la red familiar y lo dejó a cargo de su abuela materna. La familia cree que esta separación trajo múltiples consecuencias, como la desaparición de J en la ciudad: movido por la necesidad de estar en contacto con su familia de origen, salió a buscarla en una ciudad desconocida y se perdió.

Hermana N: «Ella le tocó irse, pues imagínense, quién iba a cocinar, quién iba a hacer de todo, entonces se lo dejó en ese entonces a mi abuelita, él de pronto pienso yo en ese en ese momento por afán de ir a buscar a mi mamá o de afán de devolverse a su pueblo, se salió y se perdió, se perdió acá en la ciudad».

La desaparición de J se relaciona, además, con las epistemes del saber popular según las cuales, cuando un integrante de la familia se pierde, se deben agotar todos los recursos hasta encontrarlo, ya que lo que le sucede a uno afecta al grupo en general. Entre las creencias identificadas está que la desaparición de J produjo desesperación en su madre, pues una madre sin su hijo no tiene vida y se arriesga a cualquier situación por encontrarlo. La familia considera también que este hecho trajo consecuencias como la pérdida del hogar, la enfermedad y la idea de que J no volvería a ser la misma persona después de ser encontrado. El proceso de búsqueda se convirtió en un rito: durante seis meses, la familia agotó a diario todos los recursos a su alcance, sin éxito, hasta que J apareció en una institución del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y les informaron.

Madre M: «[...] yo me vine teniendo esa niña tan chiquita, y yo me vine a buscarlo y lo busqué por todas partes Dios mío, yo saqué la montonera de papeles y pegaba en todo lado. Yo fui a la televisión yo fui a todas las emisoras, a todos los CAIS de policías a todos los bienestares, a la calle, vean, sin mentirle a mí se me cayeron las uñas de los dedos de los pies de tanto andar día y noche yo no sentía sueño, yo no sentía hambre, no sentía cansancio, sino que era tan grande el dolor de encontrarlo, que para mí yo no tenía vida, yo quería encontrarlo [...]».

A partir de lo anterior, es posible comprender que, en la dinámica vincular entre J y su familia, como plantea Hernández (2008), a pesar de los dolorosos eventos vividos, estas experiencias posibilitaron una mirada sana y constructiva. La familia tomó decisiones trascendentales, como la separación del padre, que le permitieron abrirse a una reorganización en torno al bienestar y el cuidado común de todos sus integrantes.

De esta manera, en la categoría de cuidado, es posible comprender que la dinámica vincular entre J, sus compañeros y su familia se caracteriza por el apoyo y la atención mutuos, asociados a sentimientos de protección al sentirse parte de una familia, aun cuando no existan lazos de consanguinidad, sino de afinidad y tiempo compartido en el medio institucional. Estas creencias sobre el cuidado reflejan el reconocimiento del otro y la empatía frente a sus necesidades y vulnerabilidades, así como la búsqueda de estrategias que conduzcan al bienestar común. A través de estas acciones se superan creencias tradicionales sobre la discapacidad que, a lo largo de la historia, han generado situaciones de exclusión y discriminación.

3.2. “ES LA PERSONA MÁS ESPECIAK, MÁS DULCE, LAS PERSONA QUE ME HA ENSEÑADO”

El segundo objetivo específico permitió identificar las celebraciones y las formas de relacionarse entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares a partir de la teoría de rito, mito y epistemes. Al respecto, se comprendió lo siguiente.

En la subcategoría de celebración se identificaron epistemes que, junto con los mitos y los ritos, configuran los vínculos entre la familia, los compañeros, los cuidadores y J. En esta línea, Wolin y Bennett (citados por Hernández, 2008) señalan que en las familias hay tres tipos de rituales: celebraciones, tradiciones e interacciones cotidianas pautadas. Además, la familia reconoce condiciones sociales, culturales y étnicas que favorecen las celebraciones como ritos, las cuales adoptan diversas formas según la influencia sociocultural.

Una de estas epistemes es la de los saberes como especie humana, relacionada con la importancia de tener momentos de celebración para compartir, reunirse y conmemorar con el otro. Esto se refleja en la interacción de J con sus figuras vinculares (familia, compañeros y cuidadores) en las diferentes celebraciones que realizan juntos, como se aprecia en los siguientes testimonios:

Hermana N: «Nosotros el 24 hacemos la cena, ¿sí?, tenemos esa costumbre, sea como sea, así no tengamos la situación económica, buscamos la manera de estar juntos, decoramos, armamos arbolito, sobre todo pensamos en los niños y en J, que sientan las mamás que somos, entonces sus regalitos y entonces nos sentamos acá, reímos, hablamos, hasta lloramos juntos, y la pasamos rico, con poco o mucho, pero juntos».

Compañero A: «En Navidad nos gusta mucho quemar el muñeco de Navidad, esperamos que llegue ese día, entre varios lo hacemos con ropa vieja, y en la noche nos sentamos todos y nos ayudan a prenderlo, es que así empezamos el año juntos, eso nos hace sentir felices».

Cuidador D: «Tenemos fechas esperadas durante todo el año, los cumpleaños los celebramos, pues como son tantos, hacíamos como celebraciones así del mes».

A partir de esta episteme se reflejan diversas creencias en los participantes. En primer lugar, los cuidadores consideran que las fechas especiales hacen felices a las personas con discapacidad y que en las celebraciones existe reciprocidad, ya que la alegría del momento compartido no es solo de la persona con discapacidad, sino también de sus cuidadores. Creen, además, que las personas con discapacidad son una luz para ellos y que las fiestas decembrinas son tiempos para estar felices. Así, reconocen como ritos las celebraciones navideñas, como el Día de las Velitas (7 de diciembre), la novena navideña y el 24 de diciembre; la decoración de los espacios de la casa Juan Pablo entre cuidadores y participantes, y la celebración mensual de los cumpleaños.

Cuidadora E: «Las personas con discapacidad nos dan esa luz [...] nos hacen pensar en ellos y querer darles ese toquecito a ellos para que estén felices y también brillen en el lugar donde estén».

Con estas celebraciones es posible relacionar la episteme de la cultura institucional, que promueve la celebración de fechas especiales para que las personas con discapacidad se sientan acogidas, acompañadas y respaldadas.

En cuanto a la relación entre J y sus compañeros, se comparten las epistemes de los saberes como especie humana y de la cultura institucional mencionadas anteriormente. Estas dan lugar a la creencia de que es significativo celebrar fechas especiales para reconocer al otro y compartir con los compañeros, así como festejar con ellos los propios logros. Igualmente, creen que la Navidad genera unión entre ellos. Por ello, los ritos más significativos en esta relación vincular se dan en fechas como la Navidad, los cumpleaños, el Día de las Velitas, la quema del muñeco de año viejo el 31 de diciembre para despedir el año y la fiesta de grado por la culminación de los estudios de uno de ellos.

Compañero K: «Acá en diciembre sí celebran las velitas, me encanta ese día, todos nos reunimos y nos dan para prender, cantamos, bailamos como una fiesta, hacemos fogata y a veces nos dan agua de panela caliente».

En la dinámica vincular entre J y su familia se presenta también la episteme de los saberes como especie humana, relacionada con la importancia de tener momentos de celebración

para reunirse y conmemorar con el otro. De allí surgen varias creencias familiares: la Navidad es un tiempo para compartir y unir a la familia, por lo que, aunque no tengan recursos económicos, se reúnen en esta fecha tan esperada; la celebración de cumpleaños promueve el reconocimiento del otro, si bien J no espera que se celebre el suyo, y las fotografías permiten recordar los momentos en familia. Estas creencias generan ritos como la celebración de Navidad (cena navideña, decoración, armado del arbolito y entrega de regalos), el encuentro familiar navideño para reír e incluso llorar, la fiesta de cumpleaños y la toma de fotografías en esa fecha.

J: «Sí, a mí me celebraron el cumpleaños, yo ya estaba durmiendo y me celebraron en pijama, miren estas fueron las fotos de ese día, aquí está Y [refiriéndose a su sobrino menor], él es Y, el más chiquito, el que yo les cuento».

Hermana N: «Y también el cumpleaños de J, [...], el año pasado, eso él ya se había empijorado temprano [...] le íbamos a cantar, él ya se había acostado, pero la idea era estar todos, con los muchachos».

Se destaca que, para los participantes, existen fechas necesarias para la relación y el reconocimiento del otro, entendido como la capacidad de aceptar y comprender a las demás personas como individuos únicos, con habilidades y capacidades diversas, que esperan ser valorados en su contexto.

Asimismo, las creencias en torno a las celebraciones navideñas son importantes porque conservan y fortalecen las tradiciones que cada sujeto aporta desde su historia de vida. Este aspecto es relevante, ya que en cada uno de los encuentros fue usual escuchar que las fechas de celebración, además de conmemorar al otro, estrechan las relaciones y dinámicas entre ellos.

Respecto a las formas de relacionarse, en las dinámicas vinculares entre J, sus cuidadores, sus compañeros y su familia se encontró la episteme de los saberes como especie humana. Específicamente, en la relación entre J y sus cuidadores se refleja el agradecimiento de J por los aportes y cuidados que le brinda la fundación, que contribuyen a mejorar su calidad de vida. Este agradecimiento surge de la comparación que J hace entre los servicios que ha recibido en las distintas instituciones por las que ha pasado desde que fue institucionalizado, lo que genera el rito de agradecer los servicios que recibe en la institución actual.

Por otra parte, en la relación entre J y sus compañeros se identifica la episteme de que realizar actividades en común genera mayor unión entre las personas. Esto se refleja en la creencia de que es importante compartir con los compañeros de manera constante para fortalecer la amistad, por ejemplo, viendo fútbol u organizando la ropa, actividades que permiten alcanzar metas comunes. Sin embargo, también cuentan con espacios para realizar actividades de su gusto personal y alcanzar metas individuales. Además, todos los participantes coinciden en que, a mayor tiempo compartido, mayor es la confianza y la cercanía entre ellos. Compañero A: «Ahí en la casa Juan Pablo, ya llevamos 3, 4 años, antes estábamos en Fontibón,

pero ellos se devolvieron a Chía y nosotros para Suesca, después nos devolvimos para después en Suesca y después para otro lado y luego nos encontramos acá, nos conocemos hace hartito».

Compañero JR: «Nosotros nos gusta jugar parqués, pero lo que me gusta a mí es jugar con mis compañeros, compartir tiempo juntos, sobre todo con A, es jugar; que a mí siempre me ponen de arquero a jugar fútbol, a mí de arquero a él de delantero, y nos enfrentamos con padre Arturo [...]».

De igual manera, esta episteme de los saberes como especie humana se encuentra en la dinámica vincular entre J y su familia, que considera que realizar actividades en común genera mayor unión entre quienes interactúan. Esto se relaciona con la episteme del anexo técnico de la SDIS y, en particular, con el diligenciamiento de la guía de actividades para hacer en casa, que contiene recomendaciones sobre las competencias emocionales, adaptativas, de cuidado de la salud, nutricionales, motoras y familiares.

De allí surge la creencia de que es necesario generar procesos de independencia en J cuando está en la vivienda familiar, lo que a su vez responde a la episteme del saber cómo persona con discapacidad: aprovechar el tiempo con la familia para aportar y demostrar su independencia. En respuesta, J cree que apoyar en los quehaceres de la casa es una forma de colaborar con la familia, lo que genera sentido de pertenencia al hogar. Esto se relaciona con la episteme del saber popular sobre la comodidad de estar en la vivienda familiar y sentirse acogido y parte de ella.

Lo anterior promueve que se mantengan ritos en la familia, como las salidas al medio familiar y las tareas que J realiza allí: salir a la tienda, compartir en casa, tomar sus medicamentos de manera independiente y apoyar en el aseo de la vivienda (barrer la casa). Además, como parte de este rito, la familia dedica tiempo a sentarse y diligenciar de manera conjunta la guía de actividades en casa que entrega la fundación. Durante el escenario conversacional también se observó una relación recíproca de colaboración entre J y su familia en la actividad realizada en el medio familiar.

J: «Cuando yo vengo a la casa yo me pongo a barrer, cuando yo estoy acá, cuando me sacan pa' diciembre para acá yo me pongo a barrer, a hacer aseo, a cuidar mi casa».

En estos espacios familiares se refleja, además, otra episteme de los saberes como especie humana que es transversal en las interacciones de J y su familia: el altruismo, entendido como la disposición a ver las necesidades de los demás como propias. Un ejemplo son las expresiones del primo L, quien cree que en la familia debe existir comprensión y empatía, lo que genera el rito de escuchar las historias familiares contadas por la madre M.

Asimismo, es posible relacionar la episteme de la cultura latinoamericana con las formas de relación, pues en ella se considera importante mostrar respeto a quien desempeña el rol de jefe de hogar o figura de autoridad, lo que se vincula con la empatía y la comprensión familiar ya mencionadas. Esto se observa cuando J es reconocido como parte de la familia y

como figura de autoridad para los menores de edad de la casa, lo que genera ritos en los que J asigna a los niños funciones de aseo en el hogar.

Hermana N: *«Cuando él está es el señor de la casa, él dice yo soy el querer de mi familia, así entonces a mi hijo cuando no hace caso, J le dice con autoridad y él lo hace de inmediato».*

Otra de las epistemes de la cultura latinoamericana hace referencia a que los amigos, la familia y la comunidad pueden prestar ayuda a quien la necesite, de modo que se acude a redes de apoyo como la familia, los amigos, los vecinos y las instituciones. Esto se relaciona con la episteme de la Ley 1857 de 2017, que, como se mencionó anteriormente, señala el deber del Estado de proveer a las familias herramientas para potenciar sus recursos, de manera que la familia funcione como el instrumento protector por excelencia de sus integrantes.

A partir de lo anterior, se reflejan creencias (mitos) según las cuales, ante las necesidades de la familia, se debe acudir a redes de apoyo (amigos, vecinos, familia extensa e instituciones). Estas se materializan en ritos como la búsqueda de J tras su desaparición, la ayuda de un vecino que atendió la herida en el dedo de J durante su niñez y la búsqueda de un cupo institucional para él, con la creencia de que acudir a personas con influencia y estabilidad económica podía representar un apoyo y un beneficio.

Hermana N: *«Lo que pasa es que él se llevó al hospital y ellos le dijeron que le iban a quitar el dedo que iba a quedar mocho, porque hay muchas enfermeras que son imprudentes decirle a un niño eso, entonces él llora y llora, que mi mano, entonces había salido del Ejército un muchacho vecino, que había estado por allá de enfermero y entonces me dijo, me dijo no señora M venga y le curamos el dedito al niño. Yo se lo remiendo y se lo remendó hasta con una aguja se lo remendó y el dedo ahí lo tiene bien y todo».*

Retomando la cultura latinoamericana como episteme, en la relación de J con sus cuidadores se identifica la acogida a las personas nuevas para que se sientan a gusto y cómodas en un lugar que no conocen. Para J es muy importante hacer sentir bien a quienes llegan a la fundación, como hicieron con él, para que desarrollen sentido de pertenencia; así, el recorrido que J hace con las personas nuevas se convierte en un rito.

Cuidador D: *«Él es muy cuidador hacia una persona que esté en alguna necesidad y si él no la atiende él avisa, por ejemplo, llegó una chica una vez que era nueva y él cogía y la llevaba de la mano y le enseñaba cómo era que funcionaba el centro».*

Esto se relaciona con lo planteado por Hernández (2008) cuando indica que en las familias está presente el interés y el respeto por las ideas y los sentimientos de los demás integrantes. Así se refleja cuando el primo C guarda silencio para escuchar las historias de su madre de crianza, pues cree que el silencio es un signo de respeto entre los miembros de la familia y que este respeto favorece la comunicación entre ellos. Lo anterior se vincula con la episteme de los saberes como especie humana, según la cual se considera familia a quienes conviven e interactúan, sin importar los lazos de consanguinidad.

Otro factor que favorece la comunicación de J, específicamente en la institución, se observa cuando acoge a las personas nuevas (cuidadores o compañeros) que ingresan por primera vez: quiere mostrarles lo que la institución significa para él e intenta transmitirles un mensaje de reciprocidad a partir de su propia experiencia.

Por otra parte, en la subcategoría de formas de relacionarse se encontró la episteme del saber popular que, como se ha mencionado, retoma los saberes tradicionales que se mantienen en el tiempo en un contexto específico. Los cuidadores parten de que existen barreras para el cuidado y la protección de las personas con discapacidad, de donde surge la creencia de que, cuando la familia ya no puede cuidar a la persona con discapacidad, busca su institucionalización. De allí se desprende el rito de la llegada de J a la fundación por sus comportamientos agresivos hacia la familia.

Cuidador D: *«Él llegó porque era agresivo con su familia».*

Aunque sus cuidadores pueden verificar estos antecedentes (historial social) en los documentos de archivo de la casa Juan Pablo, para J es incómodo hablar de ellos, pues cree que pueden generar rechazo hacia él. Esto se convierte a su vez en un rito, ya que J muestra constantemente una actitud de rechazo cuando se abordan los motivos por los que llegó a la fundación.

En cuanto a la relación de J con sus compañeros, se identifica la episteme del saber popular sobre los avances tecnológicos que permiten el contacto con personas con las que no se convive y que fortalecen la relación entre ellos. Esto se asocia con la creencia de que es importante mantener el contacto físico y verbal con los compañeros y compartir espacios comunes, lo que genera el rito de mantener comunicación telefónica con quienes ya no viven con él.

Dentro de las epistemes de saber popular, en la dinámica vincular entre J y su familia se encuentran también las de reconocer al otro, reafirmar sus cualidades, fortalecer la relación, defenderse mutuamente ante las prácticas violentas en el ámbito familiar y aprender de las experiencias de los integrantes de la familia. De ahí surgen las creencias de que J es reconocido como parte de la familia y de que esta aprende de sus experiencias, lo que genera ritos como reconocer constantemente las cualidades de J y tener en cuenta sus opiniones en la toma de decisiones familiares. Entre los aprendizajes familiares, destaca que J ha enseñado a su familia a valorar las cosas.

Hermana N: *«Para mí [J] es la persona más especial, más dulce, la persona que me ha enseñado tanto, porque desde niña me ha enseñado mucho, me ha enseñado a valorar las cosas así desde chiquitas. Me ha enseñado el valor que tiene uno la importancia de una familia y para mí este tesoro [...]».*

De igual forma, en esta dinámica se encuentra la episteme del saber popular sobre la necesidad de trabajar para aportar a la economía familiar. Esto lleva al primo L a creer que se debe

trabajar la mayor parte del tiempo para contribuir a la manutención de la familia, lo que le impide tener mayor acercamiento con sus integrantes. Así, se genera el rito del trabajo en algunos miembros de la familia, cuya ocupación les dificulta asistir a algunas actividades convocadas por la institución, aunque deseen participar en ellas.

Primo L: «Pues yo casi no he convivido con J, como cuando era pequeño así, pues era una cosa también muy pequeña porque yo viajo mucho por el trabajo».

De acuerdo con la episteme de los saberes como especie humana, las familias necesitan encuentros presenciales para afirmar su relación. A esta se suma la episteme del anexo técnico de la SDIS, que propicia las visitas de los referentes familiares a la institución en un ambiente cálido y familiar de interacción entre los diferentes actores del centro. Esto genera en la familia de J la creencia de que ir a la fundación es un paseo. Aunque las dificultades económicas pueden limitar los traslados, buscan los recursos y organizan sus tiempos para visitarlo, pues allí se sienten como en casa: los niños juegan libremente y la familia aprovecha el espacio para consentir a J y compartir los alimentos que le gustan, lo que rompe su rutina diaria. Para J, recibir a su familia en la institución tiene un significado especial, y se prepara con anticipación en cuanto a su presentación personal para demostrar la importancia de este evento.

Estos encuentros se convierten en ritos en la medida en que las visitas a J y la participación de los menores (sobrinos) en la dinámica institucional son constantes. Entre las acciones significativas se encuentran la espera de J en la puerta de la institución, atento a la llegada de sus seres queridos para abrirles y darles la bienvenida; el cambio en su actitud y su vestimenta para el encuentro (ropa formal, vestido de paño), y el momento de compartir alimentos en la cafetería de la fundación.

Cuidadora E: «J se caracterizaba por algo muy bonito, que es estar muy elegante los fines de semana. Y andaba muy lindo y elegante, ¿cierto?, los domingos con su vestido de paño, su corbata y eso, esperando el momento en que pudiera llegar su familia a visitarlo, o también sacarlo a la calle o a la casa».

3.3. “RESIGNIFICANDO A PARTIR DE LA EXPRESIÓN Y REFLEXIÓN”

El tercer objetivo específico permitió generar escenarios conversacionales con enfoque diferencial y ajustes razonables entre una persona con discapacidad y sus figuras vinculares, como estrategia para resignificar y fortalecer sus relaciones.

Para ello, en la presente investigación se desarrollaron encuentros que requirieron sistemas de apoyo o ajustes razonables, en coherencia con dicho enfoque. Se tuvieron en cuenta las características, los gustos y los intereses de los participantes, y se ajustaron las actividades, los contextos y las herramientas utilizadas en cada encuentro para facilitar su participación.

Ilustración 2. Escenario conversacional entre J y sus cuidadores



Fuente: Fotografías tomadas por las investigadoras con autorización de los participantes del escenario conversacional entre J y sus cuidadores

El primer escenario conversacional se llevó a cabo en las instalaciones de FUMDIR (salón El Mirador). Se desarrolló a partir de preguntas orientadoras y de una actividad estratégica diseñada con base en el primer acercamiento al contexto y a su cotidianidad. En ese acercamiento se observó que los profesionales de diferentes áreas que prestan sus servicios en la casa Juan Pablo, donde vive J, realizan a diario actividades artísticas en sus intervenciones individuales y grupales, con colores y diversos materiales de decoración.

A partir de esta observación, se implementó la estrategia que el grupo investigador denominó «ReconoSiéndonos», en la que los participantes del escenario (J y sus cuidadores) decoraron fotografías con diferentes materiales. Con este ejercicio se buscaba, además, observar las relaciones de apoyo y colaboración entre ellos.

En la relación entre J y sus cuidadores cobró significado el reconocimiento de estos como figuras de cuidado, protección y afecto para las personas con discapacidad, especialmente para J. Aunque el escenario buscaba identificar aspectos de la relación con J, las reflexiones de los cuidadores incluyeron a las demás personas con discapacidad a quienes atienden diariamente. Tanto J como sus cuidadores reconocieron que su vínculo va más allá de la prestación de un servicio y del cumplimiento de funciones, pues en él se gestan lazos de amistad, colaboración, solidaridad, cuidado, afecto y empatía. Estos lazos buscan el bienestar de J y sus compañeros, pero, a la vez, promueven el bienestar personal de los profesionales cuidadores.

Ilustración 3. Escenario conversacional entre J y sus compañeros



Fuente: Fotografías tomadas por las investigadoras con autorización de los participantes del escenario conversacional entre J y sus cuidadores

El segundo escenario conversacional se llevó a cabo en las instalaciones de FUMDIR (zona de la huerta), con la participación de J y cuatro de sus compañeros de la casa Juan Pablo. En este encuentro se trabajó a partir de preguntas orientadoras y de una actividad estratégica de siembra, denominada «CultivádoNos», que se adaptó al principal interés de J y sus compañeros. Durante la actividad se utilizaron herramientas de jardinería que J demostró saber manejar: se apropió de la tarea, mostró gusto por ella y evocó recuerdos de su infancia y adolescencia, cuando realizaba labores similares junto a su padre en su tierra natal. De esta manera, fue posible aplicar un ajuste razonable que respondió a sus habilidades y que permitió observar la relación de colaboración entre los compañeros.

En la dinámica vincular entre J y sus compañeros, el ejercicio práctico de siembra propició una conversación sobre sus vivencias a lo largo de los años. En ella reconocieron la importancia del cuidado mutuo, el valor de su amistad y el significado que le asignan a su relación, a la que identifican como familia, pues la compañía, la solidaridad y la permanencia en el tiempo les permiten sentirse parte de un sistema familiar.

Ilustración 4. Escenario conversacional entre J y su familia



Fuente: Fotografía tomadas por las investigadoras con autorización de los participantes del escenario conversacional entre J y su familia.

El tercer escenario conversacional se llevó a cabo en el barrio Roma, de la localidad de Kennedy, en la casa donde vive la familia materna de J. En este encuentro estuvieron presentes la madre, la hermana y los primos, motivados a participar en la actividad. Se trabajó a partir de preguntas orientadoras que permitieron indagar la configuración de los vínculos entre la familia y la persona con discapacidad. Aunque se había planeado una actividad estratégica denominada «ExpreSándonos», basada en fotografías familiares significativas que la familia seleccionó y envió previamente a las investigadoras, durante la sesión se observó que la conversación por sí sola propiciaba la expresión de ideas, especialmente por parte de J. Así, la familia solo recurrió a las fotografías al final del encuentro, para conmemorar su unión y su afecto, y resaltar los momentos que han sido importantes para ellos.

En la dinámica vincular entre J y su familia se reflejó que, a partir del reconocimiento de sus experiencias, los integrantes identifican la necesidad de mantener la unidad que los caracteriza y de ser constantes en el acompañamiento a la persona con discapacidad, pues son conscientes de que su afecto, su cuidado y los espacios de encuentro son indispensables para su desarrollo integral.

Como herramienta, los escenarios conversacionales permitieron que, a través de la verbalización, se gestaran reflexiones en los participantes, quienes fueron sus protagonistas. Al retomar vivencias de su pasado y su presente, así como sus anhelos para el futuro, resignificaron sus experiencias y creencias, y surgió en ellos la inquietud por desarrollar nuevas prácticas o ritos que contribuyan a fortalecer sus vínculos.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES: COMPRENSIONES Y APRENDIZAJES

IV

CONCLUSIONES:
COMPRENSIONES Y APRENDIZAJES

El proceso de investigación-intervención permitió comprender el vínculo como una construcción conjunta que surge del intercambio afectivo mediante expresiones verbales y no verbales. Entre ellas se cuentan los abrazos, los besos en la mejilla, darse la mano, mirarse fijamente, sonreírse, evadir miradas o cambiar de tema ante asuntos incómodos, la ubicación en los espacios y el intercambio de palabras. Las investigadoras observaron estas expresiones en los escenarios conversacionales entre los participantes (familia, compañeros y cuidadores). Este intercambio constituye un nuevo ámbito de producción de sentido que fortalece las dimensiones emocionales que experimenta J al relacionarse con los actores de su contexto institucional (FUMDIR) y familiar, y que da lugar a la configuración de vínculos.

Asimismo, es posible comprender que la dinámica vincular entre J, sus compañeros y su familia se caracteriza por el cuidado y el apoyo mutuos, asociados a sentimientos de protección al sentirse parte de una familia, aun cuando no existan lazos de consanguinidad, sino de afinidad y tiempo compartido en el medio institucional y familiar. Estas creencias sobre el cuidado reflejan el reconocimiento del otro, la empatía frente a sus necesidades y vulnerabilidades, y la búsqueda de estrategias que conduzcan al bienestar común. A través de estas acciones se superan creencias tradicionales sobre la discapacidad que, a lo largo de la historia, han generado exclusión y discriminación.

Desde la premisa de que es el ser humano quien construye su realidad, se comprende que el medio institucional y el familiar favorecen espacios de celebración en los que se conmemora la vida, así como fechas culturalmente establecidas que promueven la unión. En ellos, acompañar, festejar y exaltar momentos importantes para uno o varios participantes, en este caso J y sus figuras vinculares, se vuelve necesario y fortalece rituales simbólicos que cobran relevancia a medida que los vínculos crecen y se vuelven fuertes y duraderos. Además, estas prácticas compartidas permiten a los participantes identificarse con su grupo social y sentirse parte de él, lo que les brinda un sentido de seguridad y pertenencia.

Con lo anterior, se destaca que los vínculos se forjan mediante prácticas y hábitos de la vida cotidiana que motivan a construir con el otro desde el reconocimiento de sus destrezas, habilidades, gustos e intereses, con empatía, respeto y solidaridad. Esto implica entender que la construcción social debe darse a partir de relaciones justas y equitativas, que se convierten

en experiencias en las que los vínculos adquieren sentido a medida que se tejen relaciones con los diferentes contextos.

Al ser J parte de un medio institucional, se reacomodan los roles de las personas de su contexto: los cuidadores y los compañeros se convierten en proveedores afectivos primordiales, al igual que su familia, que lo visita en la institución o comparte con él en las salidas al medio familiar. Por su parte, FUMDIR asume el papel de organizador y proveedor material. De esta manera, se contribuye a restablecer la homeostasis en la vida de J tras las situaciones que suscita el ingreso a un medio institucional, y se crea una relación de vinculación con los actores de este medio gracias a los procesos de apoyo y al fortalecimiento de las habilidades y capacidades que se le han brindado.

Los vínculos se configuran a partir de las relaciones que la persona con discapacidad establece con sus figuras vinculares (familia, compañeros y cuidadores). Estos vínculos no están predeterminados, pues cada sujeto es protagonista de una historia de vida personal y familiar cargada de aprendizajes y de conexiones emocionales y afectivas que se afirman entre las personas y que aportan a las dinámicas vinculares desde la reciprocidad, el apego, la intimidad y la confianza mutua.

El desarrollo de escenarios conversacionales con enfoque diferencial y ajustes razonables permitió la participación de J y de las figuras vinculares que interactúan con él. Además, contribuyó a superar la brecha de exclusión social al reconocer las diferentes habilidades, capacidades, destrezas, gustos, intereses y cualidades de los participantes. Este proceso partió de un principio de justicia, equidad y trato igualitario, en el que no se obliga a la persona a acomodarse al contexto, sino que se le brindan las condiciones para participar en él.

La conexión temporoespacial que se mantiene entre los participantes permitió comprender que, aunque la dinámica institucional implica separaciones físicas, la comunicación, la empatía, la solidaridad, la colaboración mutua y el respeto hacen que los vínculos se fortalezcan y perduren.

Es importante resaltar que, aunque las preguntas orientadoras de los escenarios con cuidadores y compañeros no buscaban indagar específicamente los vínculos con la familia, J manifestó constantemente el afecto, el cuidado, las celebraciones y las formas de relacionarse con ella. Esto permite comprender que su familia es significativa y está presente en su vida cotidiana, aunque no convivan debido a su institucionalización. También refleja que este vínculo tiene permanencia en cuanto a su duración y continuidad, gracias a su doble dimensión presencial y virtual. Además, las estrategias de los profesionales y de la fundación buscan llegar no solo a J, sino también a su familia y a sus compañeros, lo que genera un relacionamiento entre los diferentes actores que hacen parte de su vida.

El proceso investigativo se llevó a cabo a partir de una relación colaborativa entre la familia, la persona con discapacidad, sus compañeros y sus cuidadores (profesionales),

que fue una herramienta fundamental para comprender las experiencias y los anhelos de los participantes. Esta relación estuvo permeada por la participación, la reciprocidad, la comunicación, el compromiso, la honestidad y el respeto. Permitió reconocer las necesidades, fortalezas, oportunidades, potencialidades y vivencias en los ámbitos individual, familiar e institucional, lo que favoreció su resignificación.

Cabe resaltar que este estudio permitió evidenciar la capacidad de resiliencia de la familia de J, que, a través del fortalecimiento de sus vínculos, ha logrado sobreponerse a las situaciones adversas que ha vivido a lo largo de su historia. Entre ellas se encuentran la violencia intrafamiliar, las dificultades económicas y de salud, la desaparición de J en la ciudad, la separación del subsistema conyugal y la institucionalización de su familiar con discapacidad. Así, ha construido de manera autónoma estrategias para mantener sus vínculos, lo que aporta a la construcción conjunta de todos los miembros del sistema familiar.

Por otra parte, el proceso de investigación-intervención, basado en los sentires y experiencias de una persona con discapacidad y sus figuras vinculares, llevó a las investigadoras de la Maestría en Familia, Educación y Desarrollo a realizar procesos de autorreferencia que las conectaron con esta realidad social. A partir de experiencias personales significativas, estos procesos les permitieron comprender las situaciones y dinámicas familiares. Esto enriqueció la investigación y abrió nuevas perspectivas para la transformación de conocimientos y creencias personales y profesionales.

Finalmente, la estrategia de investigación-intervención desarrollada mediante escenarios conversacionales contribuye de manera significativa al conocimiento sobre los vínculos entre las personas con discapacidad y sus figuras vinculares. Esta estrategia les brinda voz y protagonismo de manera permanente y fomenta la búsqueda de ajustes razonables que respondan a sus necesidades, gustos, intereses y contextos, y que permitan la toma de decisiones y el desarrollo de la autonomía tanto de las personas con discapacidad como de sus cuidadores y familias. Por lo anterior, es una estrategia replicable en el ámbito nacional o internacional, que promueve la resignificación de experiencias, la unión familiar, la corresponsabilidad y el fortalecimiento de las redes de apoyo institucional. Además, conduce a procesos de inclusión y de reconocimiento de las realidades desde las propias expresiones de sus participantes.

REFERENCIAS

- Acuerdo 505 de 2007 [Concejo de Bogotá, D. C.]. Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital. 31 de octubre de 2007. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=27232>
- Apolo, J. y Vera, L. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Revista Conrado*, 15(67), 269–273. <http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v15n67/1990-8644-rc-15-67-269.pdf>
- Arcos Zambrano, S. M., Cortes Quiñones, A. M. y López Portilla, L. D. (2019). Intervención desde Trabajo Social a una familia con integrante con discapacidad perteneciente a las Fuerzas Militares de Colombia. *Revista Ciencias y Humanidades*, 9(9), 13–30. <https://revistacienciasyhumanidades.com/index.php/inicio/article/view/135>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El enfoque centrado en la familia en el campo de la discapacidad intelectual: ¿cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119–132. <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Ascencio, G. y Martínez, R. (2014). Crianza e inclusión educativa: una aproximación a la discapacidad desde el sentir de algunas familias colombianas. *Hojas y Hablas*, (11), 150–157. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6628736>
- Bertalanffy, L. von. (1989). *Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones* (J. Almela, Trad.). Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 1968)
- Bonilla-Castro, E. y Rodríguez Sehk, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales* (3.ª ed.). Grupo Editorial Norma.
- Cárdenas, N. (2021). *Familia y discapacidad: una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021* [Tesis de pregrado, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca]. Repositorio Unicolmayor. <https://repositorio.unicolmayor.edu.co/bitstream/handle/unicolmayor/5479/>

Trabajo%20de%20grado%20familia%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Constitución Política de Colombia [Const]. 7 de julio de 1991 (Colombia). <https://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia%20-%202015.pdf>

Convención Americana sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre de 1969, https://www.oas.org/dil/esp/1969_Convenci%C3%B3n_Americana_sobre_Derechos_Humanos.pdf

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 7 de junio de 1999, <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre de 2006, <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/ares61106s.doc>

Cyrułnik, B. (2013). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Gedisa. (Trabajo original publicado en 2001)

Dávila, Y. (2015). La influencia de la familia en el desarrollo del apego. *Anales de la Universidad de Cuenca*, (57), 121–130. <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/anales/article/view/792/733>

Declaración Universal de Derechos Humanos, 10 de diciembre de 1948, <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Decreto 089 de 2023 [Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C.]. Por medio del cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para Bogotá D. C. 2023–2034. 6 de marzo de 2023. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=138964>

Decreto 545 de 2011 [Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C.]. Por medio del cual se adopta la Política Pública para las Familias de Bogotá, D. C. 2 de diciembre de 2011. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=44834>

Decreto 558 de 2015 [Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C.]. Por medio del cual se reglamenta el proceso de elección de los representantes al Consejo Distrital y a los Consejos Locales de Discapacidad y se derogan los Decretos 629 de 2007 y 279 de 2009. 21 de diciembre de 2015. <https://>

www.gobiernobogota.gov.co/sites/gobiernobogota.gov.co/files/documentos/tabla_archivos/decreto_558_de_2015.pdf

Decreto 2177 de 2017 [Presidencia de la República de Colombia]. Por el cual se integra el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad y se dictan disposiciones relacionadas con su funcionamiento. 22 de diciembre de 2017. <https://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/61243940/Decreto+2177+del+2017.pdf>

Estupiñán, J., González, O. y Serna, A. (2006). *Proyecto Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*. Universidad Santo Tomás. <https://books.google.com.co/books?id=2eqQHpiV4EC>

Fuentes, G. y Morales, E. (2012). *Familia y discapacidad: una mirada a la percepción, convivencia y cuidado en tres familias de la ciudad de Cali* [Tesis de pregrado, Universidad del Valle]. Biblioteca Digital Univalle. <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/21180/CB-0531959.pdf?sequence=1>

Fundación Universitaria Monserrate. (2021). *Comité de ética Unimonserate*. <https://www.unimonserate.edu.co/wp-content/uploads/2021/11/UMS-GI-P-04-Comite-de-etica-conformacion-y-funciones.pdf>

García Puello, F. y Crissién Quiroz, E. (2018). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. En Y. Pinillos Patiño et al. (Eds.), *Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla: una mirada conceptual y experiencial* (pp. 179–205). Universidad Simón Bolívar. https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/2300/Cap_5_%20Familia_Discapacidad.pdf?sequence=10&isAllowed=y

González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V. y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93–109. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>

Grenni, H. (2015). América Latina: cultura e identidad. *Entorno*, (58), 34–41. <https://doi.org/10.5377/entorno.v0i58.6240>

Guzmán Rosas, M. y Orozco Gómez, C. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática.

- Jóvenes en la Ciencia*, 7. <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3202>
- Handal Asbún, M. W. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia: estudio de caso. *Ajayu*, 14(1), 53–69. <https://www.redalyc.org/journal/4615/461545454005/html/>
- Hernández, A. y Bravo, F. (2004). Vínculos, redes y ecología. *Hallazgos*, (1), 111–129. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2258703>
- Hernández Córdoba, Á. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales: intenciones y realidades. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 57–71. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v3n1/v3n1a03.pdf>
- Hernández Córdoba, Á. (2010). *Vínculos, individuación y ecología humana: hacia una psicología clínica compleja*. Universidad Santo Tomás.
- Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación. (2013). *Accesibilidad al medio físico. Espacios de servicio al ciudadano en la administración pública. Requisitos* (NTC 6047). <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Programa%20Nacional%20del%20Servicio%20al%20Ciudadano/NTC6047.pdf>
- León, I. (2023). *Teoría de sistemas* [Material de clase]. Corporación Universitaria Iberoamericana. https://aulavirtual.ibero.edu.co/recursosel/documentos_para-descarga/unidad%201-teoria%20sistemica.doc.pdf
- Ley 1145 de 2007. Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. 10 de julio de 2007. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=25670>
- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 27 de febrero de 2013. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>
- Ley 1857 de 2017. Por medio de la cual se modifica la Ley 1361 de 2009 para adicionar y complementar las medidas de protección de la familia y se dictan otras disposiciones. 26 de julio de 2017. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=82917>

- Ley 1959 de 2019. Por medio de la cual se modifican y adicionan artículos de la Ley 599 de 2000 y la Ley 906 de 2004 en relación con el delito de violencia intrafamiliar. 20 de junio de 2019. <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30036594>
- Ley 1996 de 2019. Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. 26 de agosto de 2019. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>
- López Ramírez, O. (1998). El paradigma de la complejidad en Edgar Morin. *Revista Departamento de Ciencias*, 98–114. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/20469/01235591.1998.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lorenzo, J. (2015). *El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito: una mirada desde el Trabajo Social* [Tesis doctoral, Universidad de Alicante]. RUA. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77529/1/tesis_josefa_lorenzo_garcia.pdf
- Manjarrés, D. (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad* [Tesis de maestría, Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio CINDE. <http://repository.cinde.org.co/bitstream/handle/20.500.11907/1410/ManjarresCarrizalez2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013–2022*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Enfoque diferencial y discapacidad*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/enfoque-diferencial-y-discapacidad.pdf>
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar* (8.ª ed.; V. Fischman, Trad.). Gedisa. <https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf> (Trabajo original publicado en 1974)

- Mojica, J. y González, O. (2015). *Narrativa conversacional, relatos de vida y tramas humanas*. Universidad Santo Tomás.
- Montagud Rodríguez, R. (2010). *Revisión histórica del concepto altruismo y prosocialidad*. Biblos. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/libro/694013.pdf>
- Morales, H., Ramírez, O. y Rendón, L. (2016). Apoyo familiar en la intervención integral de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la unidad de rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, Cali, Colombia. *Revista Colombiana Salud Libre*, 11(1), 8–15. <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/rcslibre/article/view/1617/1195>
- Morin, E. (1996). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.
- Muñiz, M. (2019). *Estudios de caso en la investigación cualitativa*. Facultad de Psicología, Universidad de la República. https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 213–237). Gedisa. <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/neiman-y-quaranta-los-estudios-de-caso-en-la-investigacion-sociologica-pp213-237.pdf>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/09/ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf>
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93–101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca. <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101–122. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf
- Restrepo Arcila, R. (1998). Cosmovisión, pensamiento y cultura. *Revista Universidad EAFIT*, 34(111), 33–42. <https://repository.eafit.edu.co/server/api/core/bitstreams/4ed9d9bf-3871-46ed-9b06-bb3fcb5a7c0c/content>
- Roque, M. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811–820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmff>
- Sentencia T-070/15 (2015, 18 de febrero). Corte Constitucional (Martha SÁCHICA, M. P.). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2015/t-070-15.htm>
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora: Papeles de Filosofía*, 30(1), 143–161. https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf
- Suárez Manrique, A. G. (2022). *Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander* [Tesis de maestría], Universidad Autónoma de Bucaramanga]. Repositorio UNAB. https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/18662/2022_Tesis_Suarez_Manrique_Angie_Gorett.pdf?sequence=1
- Urteaga, E. (2010). La teoría de la complejidad de Edgar Morin: contribuciones y límites. *Diálogo Filosófico*, (78), 477–490. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3345002>
- Villasante, T. R. (2014). *Redes de vida desbordantes: fundamentos para el cambio desde la vida cotidiana*. Los Libros de la Catarata.

Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J. y Jackson, D. D. (1981). *Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas*. Herder. (Trabajo original publicado en 1967)

Zapata, M. y Galarza, A. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), Artículo e334731. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>

¿Qué hace que alguien sea familia? Para J, un hombre de 47 años con discapacidad múltiple que vive en una institución en Bogotá, la respuesta no está solo en los lazos de sangre: su familia es también el amor que recibe de quienes lo cuidan, lo acompañan y celebran con él.

Este libro nace de una investigación-intervención que reunió a J con su madre, su hermana y sus primos, con los compañeros con quienes comparte casa en la Fundación Misioneros Divina Redención (FUMDIR) y con los profesionales que lo atienden. A través de escenarios conversacionales con enfoque diferencial y ajustes razonables, las autoras dieron voz a sus protagonistas para comprender cómo se tejen el afecto, el cuidado y las celebraciones cuando la vida transcurre entre la institución y el hogar.

Desde la teoría de los vínculos y el pensamiento sistémico, la obra muestra que la separación física no debilita las relaciones: la comunicación, la empatía y los ritos compartidos las fortalecen y las hacen perdurar. También revela la capacidad de resiliencia de una familia que ha sabido sobreponerse a la adversidad sin soltarse de la mano.

Una lectura sensible y rigurosa para profesionales de las ciencias sociales, la educación y la salud, para familias y cuidadores, y para quienes trabajan por una inclusión que reconozca a las personas con discapacidad como protagonistas de su propia historia.

