

PARENTALIDAD Y DIAGNOSTICO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE O
MODERADA: CONSTRUYENDO NARRATIVAS DE GENERATIVIDAD

AUTORAS

MARÍA ANGÉLICA HERNÁNDEZ NIVIA

SONIA YASMÍN PALACIOS MARTÍNEZ

DIRECTORA

ROSA ELENA DUQUE GARCÍA

ASESORES

MÓNICA IVONNE POLO R.

MARÍA CRISTINA RIVEROS R.

ELKIN C. HIGUERA D.

MIGUEL ÁNGEL CÁRDENAS.

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA FAMILIA

BOGOTÁ, 2017

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por el camino recorrido y por la fortaleza que día a día nos dio para dar cada paso y lograr el desarrollo de este proyecto de investigación, dándonos la fortaleza para no dejarnos vencer por las adversidades.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a la doctora Rosa Elena Duque García, quien acompañó y guio el desarrollo de esta investigación, mediante su conocimiento, experiencia y sabiduría, permitió construir nuevos aprendizajes en este camino que iniciamos como investigadoras – interventoras. Al igual que a los co-autores: Mónica Polo R., María Cristina Riveros R., Elkin Higuera y Miguel Ángel Cárdenas, quienes brindaron sus aportes epistemológicos y paradigmáticos para la elaboración del proceso de investigación.

A los participantes de esta investigación – intervención: Fundación Cepityn, directora y profesionales, padres y/o madres con discapacidad intelectual sus familias nucleares y extensas, quienes nos compartieron sus historias y vivencias, permitiendo crear espacios conversacionales en los cuales surgieron nuevos aprendizajes y la co-construcción de nuevos relatos en relación a la comprensión de parentalidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada.

A nuestras familias, amigos, parejas e hijo, quienes nos acompañaron en este largo proceso de forma incondicional, entendiendo nuestras ausencias y momentos de crisis, siempre nos brindaron su apoyo, comprensión, consideración y consejos, estando atentos a cada paso que dábamos en el desarrollo de esta investigación.

A nuestros colegas de la Maestría que de la mano acompañaron cada momento de crisis, alegría y reflexión, por asumir y afrontar este gran reto personal y profesional, que hoy nos hace grandes seres humanos.

Contenido

	Pág.
Resumen	9
Abstract	10
Presentación	11
Introducción	16
Estados del Arte	21
Estado del Arte Documental	21
Construcciones conceptuales sobre Discapacidad intelectual.	23
La discapacidad intelectual y la conformación de familia.....	26
Rol de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada y sus familiares. ...	31
Estado del Arte Testimonial.....	39
Participantes	39
Método	40
Escenario I: Contextualización Proyecto de Investigación - Intervención:	42
Escenario II: Socialización e Implementación de la experiencia investigativa-interventiva	43
Neodiseño estado del arte testimonial.....	48
Organización de la información para la producción de los resultados.	48
Resultados.	49
Identidad narrativa.....	50
Historias	50
Memorias.....	57
Pauta relacional	59
Historias.....	59
Memorias.....	67

Discusión entre el estado del arte testimonial y el documental	70
Sistema Teórico y Conceptual	74
Marco Paradigmático y Epistemológico	75
Paradigma de la complejidad	76
Cibernética de segundo orden	81
Constructivismo y construccionismo.	82
Construcción del concepto Discapacidad intelectual desde la interacción social.	86
Identidad Narrativa y Discapacidad	91
Discapacidad Intelectual y Familia.	97
Intervenciones narrativas con familias e instituciones.	106
Método	109
Principios operadores	111
Reflexividad.	111
Disposiciones Éticas	114
Conceptos metodológicos del Macroproyecto de investigación Historias y Narrativas familiares en Diversidad de Contextos	116
Conceptos metodológicos de la investigación/intervención	118
Construcción Narrativa de la parentalidad	119
Escenarios de Investigación	121
Objetivos Generales de los escenarios	123
Diseño de escenarios narrativo conversacionales	123
Modelización	135
Primera fase: conformación del equipo de investigación-intervención.	135
Segunda fase: construcción de los estados del arte documental y testimonial.	136
Tercera fase: construcción del sistema teórico	137
Cuarta fase: construcción de la metodología.	138
Quinta fase: construcción de los resultados.	138

Sexta fase: construcción de la discusión.	138
Septima fase: construcción de conclusiones.	139
Neodiseños	139
Organización de la información para la producción de los resultados.....	140
Convenciones.....	141
Instrumentos y estrategias de análisis, nivel descriptivo.....	143
Instrumentos y estrategias de análisis, nivel interpretativo.....	144
Análisis conversacional.....	144
Resultados	146
Construcción narrativa de la parentalidad	149
Historias.....	149
Memorias.....	154
Relatos Alternos.....	157
Experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada.....	157
Historias.....	157
Memorias.....	171
Relatos Alternos.....	175
Sistemas amplios en relación a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual y sus familias	179
Historias.....	180
Memorias.....	184
Relatos alternos.....	186
Procesos Autorreferenciales de las investigadoras-interventoras	187
Historias.....	188
Memoria.	190
Discusión.....	196
Funciones parentales concebidas como témpanos de hielo.	197

Descongelando mitos de la parentalidad en personas con Discapacidad.....	203
Navegando en las aguas profundas de la parentalidad en personas con Discapacidad.....	207
Autorreferencia: comprendiendo la parentalidad en personas con discapacidad Intelectual..	211
Polaridades semánticas en la comprensión de la experiencia parental de personas con Discapacidad Intelectual.	213
Generando miradas flexibles y posibilitadoras de la parentalidad en relación al diagnóstico de Discapacidad.	214
Comprendiendo nuevos relatos de la experiencia parental de personas con Discapacidad Intelectual	216
Conclusiones	219
Rompiendo los témpanos de hielo: construyendo diálogos generativos.....	222
Entre el deber ser y el ser de las instituciones: La emergencia del déficit.....	224
Mundos posibles para el macro-proyecto de investigación y la psicología clínica	227
Reconociendo la voz invisible: Los ojos del alma reflejan el sentir de la experiencia	230
Post Scriptum	234
Referencias	244

Lista de Tablas

	Pág.
<i>Tabla 1. Escenario I, escena 1</i>	42
<i>Tabla 2. Escenario II, escena 1</i>	43
<i>Tabla 3. Escenario II, escena 2</i>	45
<i>Tabla 4. Escenario II, escena 3</i>	46

<i>Tabla 5. Organización de la información - Matriz de resultados</i>	49
<i>Tabla 6. Escenario I, escena 1. Contextualización Proyecto de Investigación – intervención. .</i>	124
<i>Tabla 7. Escenario 1, escena 2. Presentación proyecto investigación a los profesionales.</i>	125
<i>Tabla 8. Escenario II, escena 1.</i>	127
<i>Tabla 9. Escenario II, escena 2.</i>	128
<i>Tabla 10. Escenario II, escena 3</i>	129
<i>Tabla 11. Escenario III, escena 1.</i>	131
<i>Tabla 12. Escenario III, escena 2.</i>	131
<i>Tabla 13. Escenario III, escena 3</i>	132
<i>Tabla 14. Escenario III, escena 4</i>	132
<i>Tabla 15. Escenario IV, escena 1</i>	134
<i>Tabla 16. Análisis de resultados</i>	141
<i>Tabla 17. Codificación de los participantes</i>	142
<i>Tabla 18. Codificación de los participantes.</i>	147

Lista de figuras

	Pág.
<i>Figura 1. Ejes del estado del arte documental.</i>	23
<i>Figura 2. Escenario 1. Contextualización proyecto de investigación -intervención.....</i>	43
<i>Figura 3. Escenario II. Escena 1 – Implementación de la experiencia Investigativa</i>	44
<i>Figura 4. Escenario II, escena 2. Implementación de la experiencia investigativa</i>	46
<i>Figura 5. Escenario II, escena 3 - Implementación de la experiencia investigativa</i>	47
<i>Figura 6. Codificación de los textos</i>	48

<i>Figura 7. Estructura y organización familiar.....</i>	66
Figura 8. Marco paradigmático y Epistemológico.....	76
Figura 9. Construcción de la realidad a partir del lenguaje.	85
Figura 10. Marco teórico y conceptual	86
Figura 11. Construcción del concepto de discapacidad intelectual a partir de la interacción social.	91
<i>Figura 12. Descripción de método</i>	110
Figura 13. Escenario 1: Contextualización Proyecto de Investigación-Intervención	126
Figura 14. Escenario 2: Escenarios conversacionales con los padres y/o madres con discapacidad intelectual.....	130
Figura 15. Escenario 3. Reconociéndome y aprendiendo mi rol.	133
Figura 16. Escenario 4. Socialización de resultados.....	135
<i>Figura 17. Codificación para análisis de resultados</i>	142

Apéndices

Apéndice digital 1. Matrices de resúmenes analíticos de las investigaciones indagadas.

Apéndice digital 2. Grabaciones, transcripciones y matrices de análisis de resultados de cada uno de los escenarios realizados.

Apéndice digital 3. Grabaciones, transcripciones y matrices de análisis de resultados de cada uno de los escenarios realizados.

Resumen

El presente trabajo de investigación-intervención, realizado en la facultad de psicología, para obtener el título de Magíster en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás, se presenta desde un enfoque sistémico complejo, construccionista-constructivista, en el que el fenómeno estudiado fue la Construcción narrativa conversacional de la experiencia parental en personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual leve o moderada, en la relación que establecen con sus familias y equipos psicosociales. La pregunta abordada es ¿Cómo se construye narrativamente la experiencia de padres y/o madres con discapacidad intelectual desde las relaciones con la familia y los equipos de intervención psicosocial y cómo se configuran procesos narrativos conversacionales para construir diálogos generativos en torno a esta experiencia? Se buscó movilizar procesos de cambio vinculados a la configuración narrativa de la experiencia parental en personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual leve o moderada, desde la creación de escenarios narrativos conversacionales que posibilitaron la emergencia de relatos alternos. El trabajo se realizó en la fundación Cepytyn y en cuanto al método fue contextual reflexivo, mediante procesos narrativos conversacionales, en los cuales la reflexividad, circularidad, transdisciplinariedad y autorreferencia, como resultado se posibilitó la reconfiguración de la experiencia parental en personas diagnosticadas con Discapacidad intelectual y la emergencia de relatos alternos frente al quehacer profesional, el rol de las familias y la posición que toman los contextos de ayuda, partiendo de narrativas de generatividad en la familia y el equipo psicosocial sin que esto implique el desconocimiento de las experiencias vividas, reconociendo el lenguaje como un medio que se utiliza para reconfigurar los significados y ejercer cambios en las dinámicas relacionales con la familia y otros contextos.

Palabras Clave: Narrativa, Parentalidad, Discapacidad intelectual, familia, sistemas amplios.

Abstract

This research-intervention work, carried out in the psychology faculty, to obtain a Master's Degree in Clinical and Family Psychology from the Universidad Santo Tomás, is presented from a complex systemist, constructivist-constructivist approach, in which the Phenomenon studied was the Conversational narrative construction of the parental experience in people diagnosed with mild or moderate Intellectual Disability, in the relationship they establish with their families and psychosocial teams. The question addressed is: How is the experience of parents and / or mothers with intellectual disabilities narratively constructed from family relationships and psychosocial intervention teams and how are conversational narrative processes configured to construct generative dialogues around this experience? It was sought to mobilize processes of change related to the narrative configuration of the parental experience in people diagnosed with mild or moderate Intellectual Disabilities, from the creation of narrative narrative scenarios that enabled the emergence of alternate reports. The work was carried out in the Cepytin foundation and as for the method it was contextual reflexive, through narrative narrative processes, in which reflexivity, circularity, transdisciplinarity and self-reference, as a result made possible the reconfiguration of the parental experience in people diagnosed with intellectual disability And the emergence of alternative narratives in relation to the professional task, the role of families and the position taken by help contexts, starting from narratives of generativity in the family and the psychosocial team without this implying the ignorance of the lived experiences, recognizing Language as a means used to reconfigure meanings and exert changes in relational dynamics with family and other contexts.

Keywords: Narrative, Parenting, Intellectual disability, family, comprehensive systems.

Presentación

Esta investigación – intervención se desarrolló como trabajo de grado de la Maestría en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás, dentro del proyecto de investigación Institucional “*Historias y Narrativas de los Sistemas Humanos en Diversidad de contextos*”, con el propósito de comprender la experiencia de ser padre y/o madre Diagnosticado con discapacidad intelectual leve o moderada, a través de la configuración narrativa conversacional en la relación que establecen con sus familias y equipos de intervención psicosocial. Con este fin se procedió a partir de la modelización basada en la organización de escenarios conversacionales reflexivos y el análisis narrativo conversacional, con los diferentes actores que participan en la construcción de esta investigación- intervención (Equipo psicosocial, familias e investigadoras- interventoras).

Se buscó comprender la manera como se construye narrativamente la experiencia del diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada en las familias participantes, cuando quienes presentan esta condición son el padre y/o la madre, puesto que culturalmente se ha considerado que las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual no han generado en sí mismos procesos de autonomía, responsabilidad e independencia. Los discursos de quienes los rodean están enmarcados en narrativas dominantes de des-confirmación y por tanto, la construcción de su identidad se configura a partir de esos relatos privilegiados, que se asumen como propios y descriptivos de su experiencia como madres y/o padres.

En el desarrollo de la presente investigación – intervención los participantes del estudio fueron tres (3) familias conformadas por padres y/o madres diagnosticadas con discapacidad intelectual leve o moderada, sus familias y el equipo de intervención psicosocial, de la Fundación Cepytin. Esta fundación tiene como base el derecho a la capacidad diferente y el reconocimiento

de las posibilidades de cada ser, para su autonomía e independencia. Fue creada para la prestación de servicios de habilitación integral a niños, niñas y jóvenes diagnosticados con discapacidad intelectual y/o física dentro de un marco de derechos para lograr la inclusión social, educativa y laboral. Para tal fin se cuenta con un equipo de profesionales en fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, neuropsicología y educación especial. En este sentido, la fundación tiene como misión prestar servicios terapéuticos para la habilitación integral a personas diagnosticadas con discapacidad intelectual y/o física y a sus familiares con profesionales competentes y comprometidos con el servicio, mediante procesos de investigación y desarrollo que promueven la inclusión, interactuando con grupos de interés a nivel nacional.

Lo anterior, se planteó con el fin de facilitar la emergencia de recursos e historias posibilitadoras de oportunidades, para el bienestar de las familias en las que el padre y/o madre están diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada. Con este objetivo, se convocaron las diferentes voces que han construido las historias dominantes en torno a los dilemas por los que están atravesando estas familias y los diferentes contextos en los que participan.

De igual forma, la presente investigación-intervención pretendió ahondar en la comprensión de desarrollo integral de los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual escuchando su voz y así aportando nuevos elementos desde el paradigma sistémico complejo constructivista-construccionista, para quienes deseen profundizar en relación con esta población.

El enfoque sistémico desde una mirada constructivista-construccionista compleja, a partir de una cibernética de segundo orden que invita al observador a ser parte de lo observado, permite comprender la experiencia de ser padres y/o madres con discapacidad intelectual en la sociedad actual, y cómo lo han vivido las familias extensas y el equipo psicosocial que gira en torno a la

persona con discapacidad, desde una postura dispuesta a comprender las relaciones que se establecen y las interacciones que surgen.

El documento da cuenta de seis capítulos que permiten comprender de forma amplia el fenómeno de acuerdo a las emergencias que surgieron en el desarrollo de la investigación, lo cual se relaciona con los apéndices digitales:

Primer capítulo: Estados del arte. En primera instancia se encuentra el *estado del arte documental* en el que se exponen las indagaciones realizadas en torno al fenómeno de interés. Igualmente, se expone la manera como estas investigaciones se conectan con las posibles comprensiones acerca del Diagnóstico de Discapacidad Intelectual leve o moderada. Resultó importante revisar los estudios llevados a cabo durante los 10 últimos años, en España, México y Colombia, lo que permitió la comprensión de los desarrollos e implicaciones teóricas y metodológicas que dan cuenta de los avances conceptuales, metodológicos, investigativos e interventivos en el abordaje de la experiencia de ser padre y/o madre diagnosticado con discapacidad intelectual leve o moderada (Apéndice digital 1 - matrices de resúmenes analíticos de las investigaciones indagadas.). Esto posibilitó establecer un estado del conocimiento actual al respecto, que releído desde las perspectivas paradigmáticas asumidas en el desarrollo de esta investigación-intervención, aportó a la problematización y construcción conceptual del fenómeno de estudio y a generar hipótesis explicativas en torno a él.

Por otro lado, se encuentra el *Estado del arte testimonial*, donde se exponen y comprender las voces de los participantes, tanto la mirada de la institución como las voces emergentes de las personas con discapacidad intelectual en relación al fenómeno de investigación. (Apéndice digital 2 - grabaciones, transcripciones y matrices de análisis de resultados de cada uno de los escenarios realizados).

Segundo capítulo: Se presenta la configuración teórica, epistemológica y paradigmática, de la perspectiva sistémica-constructivista- construccionista compleja, para abordar el fenómeno de investigación, realizando, asimismo, una revisión teórica y conceptual en relación a la construcción del concepto de discapacidad intelectual desde la interacción social, la identidad narrativa, la familia y el ciclo vital.

Tercer capítulo: se desarrolla el método de investigación-intervención, se exponen los escenarios de acuerdo a los principios operadores, los referentes conceptuales del macroproyecto, los conceptos metodológicos, la modelización, el diseño de los escenarios narrativo-conversacionales y las herramientas metodológicas utilizadas.

Cuarto capítulo: en este apartado se presentan los resultados, se lleva a cabo la descripción del desarrollo final de los escenarios, organizada según los conceptos propios del trabajo en relación con los conceptos metodológicos asumidos en el problema de investigación, explicando el cambio a través del análisis de la información emergente en cada uno de los escenarios conversacionales. Por otro lado, y teniendo en cuenta la epistemología constructivista, construccionista social adoptada en las investigaciones-intervenciones desarrolladas en la Maestría, fue relevante dar cuenta en los resultados, de los procesos auto y hetero-referenciales de todos los actores involucrados incluyendo a las investigadoras / interventoras (Apéndice digital 3 - grabaciones, transcripciones y matrices de análisis de resultados de cada uno de los escenarios realizados).

Quinto capítulo: se elabora la discusión, en la que se examinan, evalúan e interpretan los resultados y se discuten sus implicaciones, principalmente, en relación con la hipótesis general y los autores referidos en el estado del arte documental y el marco teórico de acuerdo con los referentes de la investigación-intervención. Dentro del capítulo se exponen las limitaciones y los

alcances de la investigación y se hacen propuestas para posteriores trabajos sobre el fenómeno en estudio.

Sexto capítulo: se exponen las conclusiones haciendo una síntesis general de la investigación/intervención y recalando los aportes de la misma para la comprensión e intervención del fenómeno de estudio. Así mismo, los aportes más concretos para el contexto de aplicación, la psicología clínica, la maestría, el macro-proyecto y los investigadores/interventores. Es importante recalcar los hallazgos y novedades de la investigación / intervención, asociados a la importancia del problema y sus vinculaciones con los dominios mencionados.

Introducción

Esta investigación-intervención, surgió por el interés de las investigadoras de conocer la experiencia parental de las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual leve o moderada, generado a partir del ejercicio profesional en fundaciones de inclusión social, laboral y escolar de esta población. Gracias a esa experiencia, se reconoce que con el transcurso de los años el concepto de discapacidad intelectual ha tenido diferentes modelos explicativos, que han sido atravesados por las actuaciones creadas en torno a la salud mental en diferentes países y a los eventos que han marcado la historia a nivel mundial. Es por esto que se han desarrollado modelos como el médico-biológico, modelo social, modelo político-activista, modelo universal y finalmente el modelo bio-psico-social.

La presente investigación-intervención pretende ahondar en la comprensión de desarrollo integral de los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, permitiendo escuchar su voz y así aportando nuevos elementos desde el paradigma sistémico complejo constructivista-construccionista para quienes deseen profundizar en relación con esta población. Esto de acuerdo a las políticas públicas que resaltan la importancia de una sociedad incluyente.

Por lo que el fenómeno de investigación-intervención está relacionado con la *Construcción narrativa conversacional de la experiencia de ser padres y/o madres Diagnosticados con Discapacidad Intelectual leve o moderada, en la relación que establecen con sus familias y equipos psicosociales y las intervenciones que posibilitan la reconfiguración de la experiencia y emergencia de relatos alternos.*

Es importante tener en cuenta lo que menciona la Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM, 2002), acerca de la discapacidad intelectual, ya que hacen referencia a esta condición como el resultado de la interacción entre factores personales, ambientales, los niveles

de apoyo y las expectativas que la sociedad pone en la persona, lo anterior parece estar de acuerdo con Soriano & Pons (2013), quienes comprenden la discapacidad intelectual no desde la enfermedad sino como una condición que requiere mayor tiempo en la comprensión de algunos elementos, dado que se presenta una dificultad en el aprendizaje y en otras ocasiones puede conllevar una dificultad psicomotora, conllevando repercusiones en el funcionamiento de su vida cotidiana. El origen de esta condición puede darse por tres razones, malformación genética, congénita o adquirida y de acuerdo a la causa por la cual se haya generado la discapacidad, la forma en la que la familia puede afrontarlo es distinta.

Según Villamizar (2002), dentro de las familias se puede llegar a evidenciar nuevas significaciones de la discapacidad después de su reconocimiento, pasando de concebirla como un problema enorme a una concepción de la dimensión espiritual, al poder comprenderle de una manera más tranquila, que les permite tener bienestar y reconocer los recursos que poseen con relación al contexto. Esto significa la vivencia de un cambio, al concebir la discapacidad desde otra perspectiva, permitiendo así que los miembros de la familia se relacionen de manera distinta en los roles que cada uno asume con base en la resignificación de sus narrativas.

Es así, como se logra comprender que la discapacidad intelectual es ante todo un problema social, resultado de un complejo conjunto de condiciones del entorno. Desde esta perspectiva, se involucran factores ambientales, sociales, culturales e interaccionales.

Partiendo de la revisión de investigaciones realizadas sobre Discapacidad Intelectual, se observa que el fenómeno de investigación de dichas investigaciones, se centra en la carga emocional y calidad de vida de los cuidadores; Franco, Méndez & Paredes (2011), Góngora (2014), Sánchez (2014), Soriano & Pons (2013), Córdoba, Mora. A & Bedoya. A (2007), la atención médica; Barreto (2005), Muñoz (2013), las instituciones; Silva & Bastidas (2008), las

estrategias pedagógica; Alvarado, Olarte & Rojas (2008) y finalmente lo que implica tener dentro de algún sistema una persona diagnosticada con discapacidad intelectual; Díaz, Gil & Moral (2010) Manjarrez (2012), Cruz (2012), Roque & Acle (2013); sin embargo, se ha dejado de lado la voz del protagonista y la reflexión de cómo una persona con discapacidad intelectual construye y vive cada una de las etapas de su ciclo vital.

Por lo tanto, el problema de investigación está relacionado con los constructos sociales y las narraciones emergentes que se tejen en relación a las personas con Discapacidad Intelectual, los cuales se pueden encontrar cristalizados desde el déficit y enmarcados en narrativas dominantes de desconfirmación y descalificación. Estas no facilitan la emergencia de relatos alternos y desdibujan su experiencia como padres dentro de la estructura familiar, impidiéndoles a su vez, posicionarse y relacionarse con su familia nuclear / extensa y con el equipo de intervención psicosocial desde una postura generativa.

Desde la perspectiva del enfoque sistémico-constructivista-construccionista- complejo en la intervención, se pretende re-significar las experiencias vividas en relación a la parentalidad de las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta sus familias y equipos psicosociales con el fin de facilitar relatos emergentes que posibiliten el cambio en la manera como son narrados los padres con este diagnóstico, fortaleciendo sus procesos de independencia, autonomía y confianza en sí mismos, desde narrativas generativas centradas en sus recursos y capacidades.

En este margen de ideas la pregunta que guía la presente investigación-intervención es: ¿Cómo se construye narrativamente la experiencia de padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, desde las relaciones con la familia y los equipos de intervención

psicosocial y cómo se configuran procesos narrativos conversacionales para construir diálogos generativos en torno a esta experiencia?

Por consiguiente el objetivo general de investigación es: Comprender la experiencia de ser padre y/o madre diagnosticado (a) con discapacidad intelectual leve o moderada, a través de la configuración narrativa conversacional en la relación que establecen estas personas con las familias, las investigadoras - interventoras y los equipos de intervención psicosocial, movilizando procesos de cambio vinculados a la configuración narrativa, las pautas de relación y la experiencia parental, desde la creación de escenarios conversacionales que posibiliten la emergencia de relatos alternos. Igualmente se plantearon cuatro objetivos específicos de investigación- intervención los cuales son:

1. Comprender los relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres diagnosticados (as) con Discapacidad Intelectual leve o moderada, con el fin de posicionarse en la estructura familiar y movilizar los constructos sociales que se han tejido alrededor de dicho diagnóstico.
2. Identificar los significados que se han tejido frente al padre y/o madre diagnosticado (a) con discapacidad intelectual leve o moderada en las familias nucleares, extensas y equipos profesionales, con el fin de co-construir nuevos relatos en torno a la experiencia parental.
3. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre diagnosticado (a) con Discapacidad Intelectual leve o moderada, de acuerdo a la etapa del ciclo vital, con el fin de vislumbrar las características y necesidades propias de cada etapa.

4. Facilitar escenarios conversacionales con padres y/o madres diagnosticados (as) con Discapacidad intelectual leve o moderada, familias extensas, familias nucleares, equipos de intervención psicosociales e investigadoras-interventoras, que posibiliten la emergencia de relatos alternos frente a su parentalidad.

La hipótesis que guio el trabajo de investigación- intervención esta dada partir de: Si la construcción narrativa de la experiencia de ser padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, se da desde relatos dominantes basados en el déficit, el generar espacios conversacionales permite la reconfiguración del sí mismo y su posicionamiento frente a la parentalidad, el fortalecimiento de redes de apoyo y la emergencia de bienestar, desde una narrativa alterna más posibilitadora y generativa.

Estados del Arte

Teniendo en cuenta que para el enfoque eco-sistémico el estado del arte sobre el fenómeno debe ser contextual, se realizó una revisión de carácter documental y contextual en torno a la parentalidad de personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual leve o moderada, en la cual se valoraron las investigaciones realizadas y las voces de las instituciones y de los demás actores sociales relacionados. Es decir, en este apartado interlocutan las investigaciones y artículos consultados, con las voces de los actores más representativos que fueron convocados en escenarios conversacionales.

Estado del Arte Documental

Para la interlocución con las investigaciones relacionadas con el fenómeno de investigación, fue importante convocar los estudios llevados a cabo durante los últimos 10 años (entre 2005-2015), permitiendo la comprensión de los desarrollos conceptuales y metodológicos, investigativos e interventivos y las implicaciones teóricas de la experiencia parental de personas diagnosticadas con discapacidad intelectual leve o moderada. De tal manera, se pudo establecer un estado del conocimiento actual al respecto que interpretado con base en las perspectivas paradigmáticas asumidas, aporta a la problematización y construcción conceptual del fenómeno de estudio y contribuye a generar hipótesis explicativas en torno a él.

Es importante dar a conocer al lector que de acuerdo a la búsqueda que se realizó a partir de diferentes bases de datos, se resaltaron estudios relacionados con discapacidad intelectual en España, México y Colombia, estos últimos, desarrollados como resultado de trabajos de grado de las maestrías clínicas de la Pontificia Universidad Javeriana y la Universidad Santo Tomás entre los años 2000 y 2014. En esta indagación no se encontraron investigaciones acerca de padres y/o madres con discapacidad intelectual, por lo tanto, se abordaron investigaciones que dan cuenta

de aspectos como la sexualidad, la conformación de familia, la discapacidad intelectual y el rol de los padres de niños y niñas con discapacidad intelectual , permitiéndonos un acercamiento a partir del pensamiento complejo y del enfoque sistémico constructivista – construccionista, a las narrativas que configuran la realidad de este diagnóstico, el significado de la familia y sus vínculos.

Se presentan entonces tres apartados, con base en los constructos teóricos recopilados de diferentes investigaciones que tienen relación con el fenómeno de estudio. El primero ha sido denominado construcciones conceptuales sobre discapacidad intelectual, en el que se realiza una indagación de carácter teórico sobre las investigaciones que han abordado este fenómeno. El segundo, da cuenta de las construcciones familiares que se tejen en torno a la discapacidad intelectual. El tercero, evidencia el rol que cumplen las personas con discapacidad intelectual leve o moderada y cada uno de sus familiares dentro de las dinámicas familiares.

En nuestro proceso de investigación - intervención se busca comprender la dinámica familiar que emerge entre padres y/o madres con discapacidad intelectual, la manera cómo viven esta experiencia en la relación que establecen con su familia y con equipos psicosociales. La discapacidad intelectual, es vista aquí, como una condición de vida singular que lleva a establecer distintos parámetros de relación y en particular para esta investigación, configura la conformación de la familia a partir de las narrativas y los vínculos. Estos dominios se presentan en la figura No. 1.

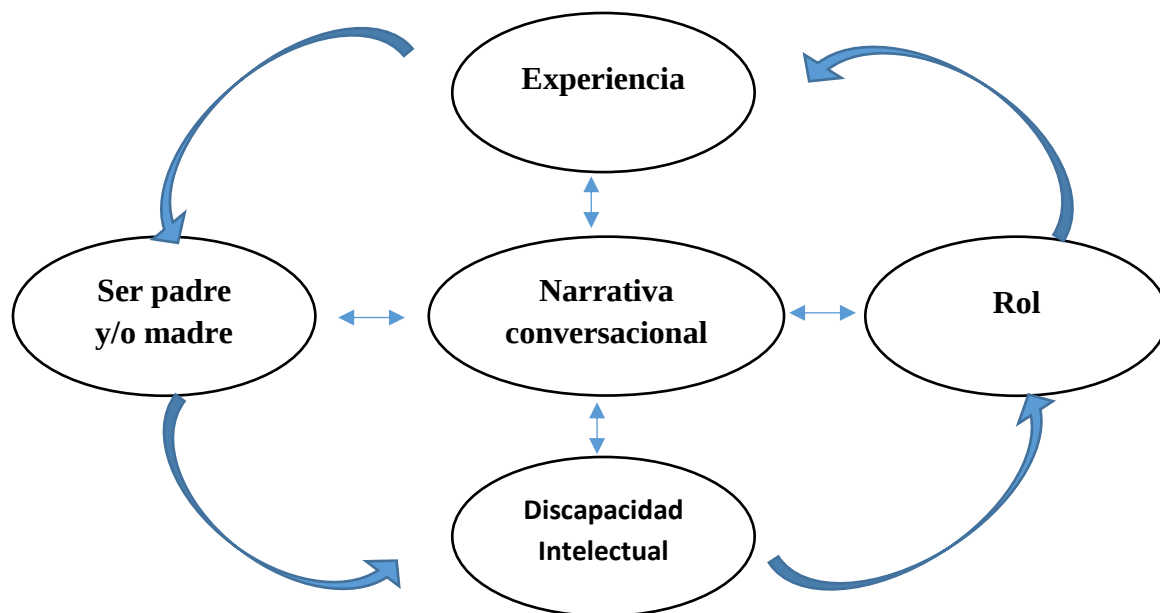


Figura 1. Ejes del estado del arte documental.

Construcciones conceptuales sobre Discapacidad intelectual.

Según los planteamientos de Barreto (2005), la discapacidad como concepto se ha estudiado en detalle desde finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI, por lo que en su texto ofrece una reflexión crítica sobre la base de conocimientos ya existentes para la atención de personas, que además de las dificultades físicas y mentales han sido sometidas al aislamiento, negligencia, rechazo, ofensas, estigmatización y se les ha negado la adecuada participación educativa, ocupacional, económica y social. Anteriormente, cuando se hablaba de discapacidad lo importante era sobrevivir a esta, ya que las personas que estaban diagnosticadas, ya fuese con discapacidad mental o física, eran excluidas de participar plenamente en las actividades necesarias para subsistir, siendo abandonados para que fallecieran y utilizados como frente de batalla o internados en clínicas de aislamiento. Sin embargo, el propósito de la clasificación era siempre el mismo: excluir a las personas con discapacidades físicas, mentales y/o psicológicas de las actividades que usualmente hacían las personas consideradas como *normales*, es decir, aquellas que no tenían ningún tipo de limitación física, mental o sensorial.

Actualmente, dentro de la sociedad se siguen utilizando estos mismos criterios clasificatorios, pero según Casas, Huérfano y Rodríguez (2008), existe una importante tendencia a individualizar tanto a la persona con discapacidad, *enfermo*, como a su familia, mecanismo a través del cual accede a un tratamiento específico según el caso de discapacidad y vivencia familiar. Para los autores citados, aún persisten concepciones erróneas usadas para generar clasificaciones sociales, teniendo en cuenta las características propias que la cultura le da a la disminución física, psicológica, comportamental o cognoscitiva, dentro de una situación de enfermedad.

Lo anterior, se relaciona con Soriano y Pons (2013), quienes exponen que la discapacidad intelectual es una condición en la que las personas diagnosticadas requieren mayor tiempo y en ocasiones una descripción detallada y concreta para la comprensión de algunos elementos, dado que se presenta una dificultad en el aprendizaje lo cual genera algunos conflictos al desenvolverse en la cotidianidad.

Se entiende entonces, que la discapacidad intelectual, ha estado históricamente ligada al maltrato, la negligencia y aislamiento de la persona que la padece, otorgándoles a quienes la experimentan, un rol de víctimas en el sistema social en el cual se han desarrollado e impidiendo su desenvolvimiento como individuos autónomos y capaces de desarrollarse en sistemas más abiertos, ya que en su mayoría se veían confinados en asilos y hospitales psiquiátricos.

Sin embargo, comprendemos que en las últimas décadas se ha presentado un cambio frente al diagnóstico y por tanto, en el tratamiento de la discapacidad intelectual. Con base en estos cambios, es que en la presente investigación- intervención, pretendemos visualizar los recursos que tienen las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual leve o moderada, teniendo en cuenta los diferentes roles que pueden desempeñar dentro de la sociedad. Esta forma

de percibir a las personas con discapacidad intelectual, está ligada a las actividades que cada una de estas personas ha adoptado en la sociedad, en sus sistemas familiares, de creencias, terapéuticos, laborales y escolares; facilitando el acceso a nuevos conocimientos y a la posibilidad de potencializarse como individuos.

En este sentido, los diferentes tránsitos que ha tenido el concepto de discapacidad a lo largo de la historia, permiten ver que a pesar de las tendencias individualizantes que pretenden marcar distancias y diferencias hacia las personas diagnosticadas con discapacidad y hacia sus familias, el reconocimiento de que esta condición ha estado relacionada con dinámicas de exclusión y maltrato, posiciona el debate y la comprensión del fenómeno de la discapacidad en una perspectiva relacional. Con esto, aunque no se desconocen las características físicas y de funcionamiento biológico asociadas a la discapacidad intelectual, se enfatiza en las dinámicas sociales y familiares que favorecen o restringen las posibilidades de experimentar procesos de autonomía por parte de las personas con discapacidad.

Como parte de esta perspectiva relacional, se ha estudiado en mayor medida la parentalidad cuando son los hijos quienes han sido diagnosticados con una discapacidad intelectual leve o moderada, sin embargo, parece que ellos se ausentan como sujetos de investigación incluso cuando alcanzan edades avanzadas y presentan cambios que los impulsan a una vida con menos dependencia. Por lo tanto, al preguntarnos por la parentalidad ejercida por personas con discapacidad intelectual, no sólo se hace con el fin de evaluar su posibilidad, sino de construir comprensiones acerca de los recursos personales y familiares que se relacionan con los roles parentales. Es por esto, que a continuación profundizamos en la incidencia del subsistema familiar en la nueva forma de percibir a la persona con discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual y la conformación de familia.

Partiendo de la comprensión de la familia como un sistema, dentro del cual el individuo hace su primer contacto con la sociedad y accede a las herramientas para su desarrollo personal, resulta fundamental entender su importancia en el proceso de individuación y en la construcción del self. De acuerdo con Minuchin (1986) la familia es un “conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” por lo tanto, es un sistema en constante comunicación con el entorno que prepara a sus miembros para las vivencias al interior y al exterior, convirtiéndose en un espacio modelo. Minuchín, Andolfi; Musitu et al., Rodrigo & Palacios, citados por (Espinell, I., Gimeno, A. & González, F. s.f). Gergen, citado por Sandoval, (2010) afirma que las personas con discapacidad intelectual ven en sus familias no sólo un apoyo en las tareas que se les dificultan de la vida cotidiana, sino también un modelo para el significado de familia que quieren construir, y a partir de ello orientan las acciones y decisiones que toman durante la conformación de su propio núcleo familiar y el rol que asumen como padres.

Silva y Bastidas (2008) mencionan que para las familias ha sido un reto enfrentarse a las etiquetas sociales que se les han impuesto por tener dentro de sus núcleos algún miembro con discapacidad. El papel de la familia en todas las sociedades es primordial para la transferencia de tradiciones culturales entre generaciones, puesto que la familia es la fuente de socialización primaria, en la cual se desarrolla el proceso de maduración de los niños y el equilibrio psicológico de los adultos (Silva y Bastidas 2008). Se considera entonces, que por medio de la interacción familiar es que se aprenden hábitos y rutinas de acuerdo a las creencias, costumbres, historias de vida y pautas de crianza que en las diferentes etapas de la vida se van replicando.

Retomando lo anterior, la familia es asumida como el núcleo de la sociedad, el cual debe cumplir funciones que socialmente están ligadas a la reproducción, la crianza y las creencias. Desde esta mirada, aquella familia que no cumpla con los esquemas estructurales que se enmarcan en la sociedad constituye un problema, de manera que una familia conformada por las personas con discapacidad intelectual sería un absurdo visto desde esta perspectiva social. Por tanto, Araya (2007) supone que para cambiar la percepción que tiene la sociedad acerca de la discapacidad intelectual, es importante que las familias que cuentan con miembros con este diagnóstico den a conocer su propia experiencia de vida y compartan las diferentes situaciones que surgen alrededor de esta condición, contribuyendo a que se generen nuevos espacios de interacción social.

Según Villamizar (2002), después del reconocimiento de la discapacidad en las familias, se puede llegar a evidenciar nuevas significaciones de la misma, pasando de concebirla como un problema enorme que trae complicaciones y que impide lograr la felicidad al no ver esta condición como una oportunidad diferente; a concebirla desde una dimensión espiritual y religiosa que reconoce las necesidades diversas, permitiendo llevar la situación de una manera más tranquila, que promueve el bienestar, y el reconocimiento de los recursos que poseen con relación al contexto. Este cambio de concepciones sobre la discapacidad, favorece que sus miembros se relacionen de otra manera dentro de los roles que cada uno de estos tiene, resignificando sus narrativas.

Por otro lado, Alustiza (2004) considera que la autonomía de cualquier persona respecto al entorno social, es posible cuando en la relación familiar se han proporcionado bases para la conformación de identidad y se le ha brindado el mayor bienestar a quienes requieren cuidados especiales, de manera que se les ha permitido reconocerse, tomar decisiones en situaciones

personales y familiares, al igual que ser partícipe de los eventos que surgen en el entorno familiar. De lo anterior, se puede inferir que la familia es un contexto fundamental no sólo en tanto cumple funciones de protección y bienestar, sino por la incidencia que tiene en el reconocimiento de los recursos con los que cuentan los miembros con discapacidad intelectual leve o moderada, para asumir sus procesos de autonomía.

De acuerdo con Cruz (2008), el hecho de que los niños y niñas diagnosticados con discapacidad intelectual interactúen con pares y adultos que tengan mayores competencias resulta fundamental para el desarrollo intelectual, teniendo en cuenta que los intercambios de información viabilizan el fortalecimiento de diversos procesos como la anticipación, la predicción, la reorientación y la autonomía. Posteriormente, tales procesos podrán ser el sustento que les permita interactuar con otros, favoreciendo de forma significativa su desarrollo a partir de este intercambio de información que requiere de adaptación y búsqueda de estrategias que faciliten el proceso.

Sin embargo, previo a los procesos de interacción que facilitan el desarrollo, se reconoce que para las familias que tienen un miembro con alguna discapacidad, no es fácil afrontar esta condición puesto que existen temores, mitos y creencias alrededor que no les permiten acoplarse a las diversas experiencias que implica esta condición. Por consiguiente Manjarrez (2012), considera que existe una relación estrecha entre creencias, visiones, concepciones y percepciones sobre discapacidad intelectual con los patrones y pautas de crianza que generalmente son reforzados por las representaciones sociales y culturales y por el compromiso a nivel comportamental, cognitivo y de salud de la discapacidad. Para Ayara (2007), los temores de estas familias están enfocados en la exclusión, no sólo social sino también por parte de la familia extensa, a la que se ven expuestas las personas con discapacidad y que tiende a asociar la

situación de discapacidad con la de *un sujeto anormal*, lo que genera mayor distanciamiento y rechazo no sólo a la persona con la condición sino también a sus familias. De hecho, esta percepción que se tiene de la discapacidad, promueve que sean las mismas familias las que adopten una posición distante y fría en el contacto con los demás en pro de asegurar el bienestar emocional de sus hijos.

Con respecto a las condiciones de vulnerabilidad, Sánchez (2014) describe que entre los sectores de la población que se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad social, se sitúan las familias que atienden a personas con discapacidad mientras que Ocaña y Dávila (2006), han considerado que el género influye en los procesos de socialización de las personas con discapacidad ya que se ha evidenciado que las mujeres tienen menos oportunidades laborales por los roles familiares que asumen. Por último, pero no menos importante, los autores resaltan la exclusión de esta población en el ámbito laboral dado que la mayoría de las empresas no tienen claro cómo dirigirse a las personas con discapacidad y sobre todo dudan que tengan las habilidades y los conocimientos suficientes para asumir la responsabilidad que implica el desarrollo de las funciones.

Con respecto al tema de la influencia del género en los procesos de socialización en condiciones de discapacidad, Soler, Teixeira y Jaime (2008), mencionan entre los factores extrínsecos de vulnerabilidad los factores familiares, ciertas “trabas que obstaculizan el desarrollo integral de la mujer con discapacidad, la sobreprotección familiar y las dificultades de conciliación” (p. 12) Es decir, si es la hija quien tiene la discapacidad intelectual, el tipo de relación que se da en torno a ella es de mayor cuidado y protección, impidiéndole alcanzar niveles óptimos de desarrollo personal, social, laboral y académico.

Como lo propone Ramírez (2012), es importante tener en cuenta algunos aspectos de la dinámica familiar como los siguientes: en qué etapa del ciclo vital de los padres llega el hijo con discapacidad intelectual, cómo se encontraba la estructura familiar antes de la llegada del hijo con discapacidad, qué significado tenía para los padres la discapacidad intelectual antes de tener un hijo con esta condición y cuál es el significado que le dan ahora a esta condición, cómo se sienten ellos con un hijo con discapacidad, cómo creen que se siente su hijo, qué cambios se han generado alrededor de este diagnóstico, entre otros. Asimismo, como es importante comprender la etapa del ciclo vital de la familia, es importante también comprender, de acuerdo con Ramírez (2008), que las actitudes de los padres pueden ser diferentes de acuerdo con el ciclo vital de su hijo, ya que la etapa de transición en la que la persona con discapacidad intelectual pasa a ser adulto es un momento de tensión por los problemas de comportamiento, actitud y dificultades en la adaptación debido a la sobre-protección que ejerce el sistema familiar.

Los estudios retomados en este apartado resaltan la forma en que se configuran las relaciones familiares cuando se presentan casos de discapacidad en alguno de sus miembros, generalmente los hijos y como se movilizan diferentes recursos a lo largo de las etapas del ciclo vital familiar. Tales relaciones que tienden a organizarse a través de dinámicas de sobreprotección hacia los hijos influye notablemente en el desarrollo, no sólo porque en principio, promueven la adquisición y mantenimiento de habilidades básicas que les permite la sobrevivencia, sino también porque este proceso se lleva a cabo con ciertos límites, dentro de los cuales la posibilidad de que experimenten la parentalidad es uno de los más determinantes. Es decir, si bien la familia fomenta y fortalece actitudes y relaciones para la independencia de sus hijos con discapacidad en ciertos ámbitos, algunas áreas relacionadas con la parentalidad como la sexualidad y la responsabilidad, son vistas con reserva desde las creencias culturales y

familiares. Aun así, el sistema familiar sorteando sus decisiones y configura sus relaciones dando sentido circunstancial a la dependencia y a la autonomía.

Rol de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada y sus familiares.

Al hablar de roles debemos hacer énfasis en las actividades que asumen cada uno de los miembros del sistema familiar, por consiguiente, es importante reconocer cómo se moviliza el sistema en pro del desarrollo personal de cada uno dentro de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con discapacidad intelectual. De acuerdo a la investigación realizada por Colorado (2007), desde los roles que cada miembro de la familia cumple dentro del sistema se ha evidenciado que el padre es quien está menos involucrado con los procesos relacionados con el hecho de tener en el hogar un hijo con discapacidad, ya que para el padre la expectativa consiste básicamente en brindar el sustento instrumental. También, es común que tenga la expectativa del respaldo a la madre en su posición, pero este respaldo es negociado en la relación de acuerdo a su capacidad para asumir este reconocimiento. Partiendo de la aceptación y de la forma en que se involucre el padre con su hijo, se miden las tensiones que se tienen dentro del subsistema conyugal, puesto que depende de los recursos que el padre pueda brindar para que la madre, quien casi en todos los casos es la cuidadora, se sienta a gusto con su relación de pareja.

De igual forma, Ramírez (2012) expone el impacto que genera el diagnóstico de discapacidad intelectual en la familia en relación a la calidad de vida de todos los miembros, de manera que se ve afectada en mayor o menor medida de acuerdo a los tipos de afrontamiento de los miembros, pues los cambios que se originan se dan a nivel financiero, físico, médico, social y emocional, en medio de los ajustes razonables que se deban hacer en torno a la condición. Precisamente, por todos los cambios generados en el sistema familiar Roque y Acle (2012), resaltan el término de autodeterminación refiriéndose a las acciones que la madre realiza para

brindar una atención adecuada a su hijo. Esto, está estrechamente relacionado con la resiliencia ya que al ser una experiencia adversa, se configuran significados para la persona con discapacidad intelectual en medio de la interacción entre los elementos personales, familiares y sociales, contribuyendo a superar dicha adversidad por medio de la adaptación positiva.

En este sentido, se comprende que al ser la familia el primer grupo de apoyo para la persona con discapacidad intelectual, este fenómeno tiende a ser un estresor para los cuidadores, que se acentúa cuando se trata de familias sin apoyo social o que experimentan situaciones de exclusión social. Diversos estudios sobre vulnerabilidad, consideran que el apoyo social que tienen estas familias es de vital importancia para el manejo de situaciones relacionadas con el estrés que desarrollan quienes asumen el rol de cuidadores, ya que no sólo están en pro del desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, sino que son vulnerables al rechazo social. Peralta y Arrellano (2010) argumentan que la discapacidad genera en las familias estados de estrés que suelen ser atendidos desde diferentes disciplinas, en especial desde la psicología se pretende mejorar la calidad de vida, capacitándolas y empoderándolas respecto a la realidad que están viviendo con la persona que tiene la discapacidad para que de esta forma no sean dependientes de los sistemas de ayuda.

Por su parte Restrepo (2010), supone que incluso si se revisa la narrativa que tienen algunos padres acerca de la experiencia que viven a diario con su hijo con discapacidad, se evidencia una narrativa dominante en la que su interacción está basada en miedos e inseguridades con respecto al desarrollo emocional, personal, profesional y laboral de su hijo. En concordancia con Peralta y Arrellano (2010), esto conlleva a vivir en función de la persona con discapacidad, dejando de lado el fortalecimiento de procesos y recursos personales, siendo más complejo aun pensar en el momento en el cual los padres mueran y el hijo no cuente con las

habilidades para afrontar la vida o sea el hijo con discapacidad el que muera y el sistema deba re-encontrarse y re-organizarse en torno a este suceso.

En otro orden de ideas, las situaciones familiares asociadas a la discapacidad varían según determinadas especificidades de la condición o dependiendo del rol familiar que tiene la persona que la experimenta. En este sentido, puede ser más complejo o implicar mayor carga emocional cuando la discapacidad intelectual es adquirida, cuando se presentan eventos adversos que invalidan las capacidades que poseía la persona, por ejemplo cuando se sufre algún accidente de tránsito o se sufre un accidente cerebro vascular. En estos casos, el proceso se da en torno a la deconstrucción y co-construcción de esa nueva realidad que implica cambios en la autonomía, la responsabilidad, los propios recursos, las dinámicas familiares y la necesidad de reorganizarse alrededor de esta nueva condición, siendo la psicoterapia una de las primeras herramientas que toman las familias para poder asimilarlo.

Así mismo, Cruz (2012), menciona que se puede dar un efecto curioso cuando hay dos hijos en el hogar, uno con discapacidad y otro sin discapacidad, ya que los padres suelen convertirse en “buenos padres” para uno y “malos padres para el otro”, buenos para el que tiene discapacidad porque toda su atención se centra en suplir las nuevas necesidades que tenga y por ende le restan importancia al segundo hijo. Al respecto Soriano y Pons (2013), dan cuenta de que ser padres de hijos con discapacidad intelectual, ya sea genética, congénita o adquirida, inevitablemente afecta al estado emocional. Este impacto está íntimamente relacionado con el primer momento en el que reciben la noticia y con los primeros años de vida, ya que se desconocen con claridad las necesidades, el trato, la forma de relacionarse y de hablar; por lo que los autores proponen que se debe ayudar a los padres a utilizar recursos personales y sociales, a

la par de estrategias de afrontamiento de acuerdo a las características del sistema, para adaptarse a las nuevas condiciones de vida lo antes posible.

Si bien es cierto que los diferentes contextos sociales constituyen la red de apoyo que tienen las familias, se considera que aquellas que tienen miembros con discapacidad intelectual no cuentan con los recursos que brinda la comunidad para afrontar la situación que vivencian a diario, por lo que se refugian en los sistemas amplios para interactuar y construir nuevos significados experienciales.

De acuerdo con Ortega, Torres, Garrido y Reyes 2006, citados por Cruz, (2012), cuando la familia con un miembro diagnosticado con discapacidad intelectual se ve inmersa en la dinámica relacional, los padres pueden tomar posturas de observación pasiva, huida o entrega completa al cuidado del hijo. Si la postura es esta última, suele implicar que las personas con discapacidad intelectual sean dependientes de sus padres, ya que los padres se entregan por completo al cuidado y bienestar de sus hijos, impidiendo que las personas con el diagnóstico desarrollen sus habilidades y recursos. Esto resulta poco funcional ya que en el ciclo vital familiar se pueden presentar momentos de ausencia parcial o total de alguno de sus miembros ante los cuales la persona con discapacidad intelectual no cuenta con los elementos mínimos para desarrollarse autónomamente y el proceso de re-organización e identidad se vuelve más complejo. En contraposición, cuando los padres optan por una observación pasiva de las movilizaciones de la persona con discapacidad intelectual y brindan parcialmente las herramientas, la persona puede potenciar sus recursos y ser independiente y autónoma. De esta manera, se puede concluir que si el padre o cuidador brinda todos los recursos para el bienestar de la persona con discapacidad intelectual, la persona con este diagnóstico pierde el sentido de

autonomía e individuación, invisibilizando sus recursos e impidiéndole así, construir narrativas que posibiliten diálogos generativos en relación a la construcción de su self.

Por otro lado, se debe tener en cuenta el proceso de afrontamiento que tienen las personas con discapacidad intelectual cuando sus padres o cuidadores fallecen, ya que deben contar con las herramientas para continuar con su vida sin la presencia de ese otro que brindaba cuidado y bienestar, por lo que Rodríguez, de la Herrán y Izuzquiza (2013) implementaron un programa de educación ligado a dicho afrontamiento, dentro del cual se pudo observar un progreso a nivel actitudinal en cuanto al concepto de pérdida, ciclo vital y muerte contribuyendo a generar una mayor aceptación y reflexión acerca del acompañamiento de los padres en su vida. Según los autores, al tener mayor claridad en este sentido, se hace conciencia de que en algún momento lejano o cercano, la persona con discapacidad posiblemente debe enfrentar un proceso de duelo y comprender de mejor manera el porqué de este evento. Difícilmente la sociedad está preparada para la muerte, es por ello que Rodríguez, de la Herrán & Izuzquiza (2013), insisten en que la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual puede mejorar si se incluye dentro de su formación la pérdida y la muerte, ya que las herramientas sobre cómo elaborar este duelo brindan elementos que aportan al afrontamiento del mismo y a generar procesos de autonomía e individuación.

De igual modo, al abordar la situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias también se debe referir el término de inclusión en los diferentes contextos (educativo, laboral, social, entre otros) en los que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual. Tales contextos sirven como redes que brindan herramientas para el desarrollo individual, teniendo en cuenta que al vincular a la persona con discapacidad intelectual y a su familia con otros espacios, comparten experiencias y construyen nuevos significados en relación a lo que

consideran un problema y al hecho de contar con un miembro con discapacidad intelectual. Es así como se hacen partícipes de una red social, entendida en su conjunto, como el contexto significativo que brinda apoyo a las familias.

Es por esto, que en la presente investigación-intervención, se retoma el concepto de inclusión escolar, teniendo en cuenta que como lo plantean Díaz, Gil y Moran (2010), cuando la persona con discapacidad permanece por un largo tiempo en el rol de estudiante, sus sistemas se agotan y por ende la etapa educativa en la que se encuentra. Al suceder esto, en un primer momento, predomina el desconocimiento y la desorientación frente a los procesos que implican la discapacidad. Posteriormente, los cuidadores empiezan a entender y a reconocer las necesidades que existen y que pueden surgir con el niño y luego, deben afrontar algunos problemas de comportamiento o dificultad en la interacción. En la etapa de transición a la vida adulta, los padres centran su atención en el futuro de sus hijos y surgen preguntas como ¿Podrá independizarse? ¿Podrá encontrar una pareja y tener una relación estable?, ¿tendrá hijos?, ¿conseguirá trabajo?, ¿debo dejarlo salir de casa? Es por ello que la formación y educación en este sentido es significativa.

En la misma línea, Arroyave y Freyle (2010) insisten en la necesidad de que la atención educativa que se ofrece a los adolescentes con discapacidad intelectual, contemple dentro de su proceso de formación, la autodeterminación como un elemento esencial para la etapa de transición en la que se encuentra dicha población. En este proceso se deben contemplar elementos mínimos que garanticen el éxito de la propuesta, como: estructurar las actividades partiendo de las necesidades e intereses del grupo, posibilitar la mediación del maestro o de un compañero significativo, brindar múltiples experiencias que les permitan elegir, tomar decisiones y solucionar sus problemas, utilizar el apoyo de forma física o verbal e irlo desligando de forma

paulatina. Además, ayudar a que estas acciones sean reforzadas en el hogar para garantizar así, no sólo la generalización de los aprendizajes en los diferentes contextos, sino su mantenimiento.

De acuerdo al planteamiento de Mercado y García (2010), la condición de discapacidad intelectual también está rodeada de un gran tabú en el ámbito escolar ya que los niños con discapacidad son vulnerables a las discriminaciones sociales. Para que el niño o niña tenga una inclusión social se debe empezar por concientizar y capacitar a las familias en relación a la discapacidad, los recursos de autonomía, la responsabilidad y la autodeterminación, para que se logre su reconocimiento, autoestima, auto-concepto y finalmente la aceptación social. Según estos autores, es necesario trabajar con aquellos padres y madres que no son conscientes de su realidad o que se avergüenzan de ella, por la carga emocional que esto implica, con el fin de convertirlos en actores activos para sensibilizar a la población sobre la situación de las personas con discapacidad y por ende, promover así su integración.

Lo expuesto anteriormente, se relaciona con lo planteado por Alvarado, Olarte y Rojas (2008), sobre el reto al que se enfrentan los docentes en el trabajo para la inclusión de personas con discapacidad intelectual al aula de clase, mediante la generación y adaptación de estrategias que les brinden la posibilidad de comprender y participar activamente en el ejercicio escolar. Esto implica formar y capacitar a los docentes en pedagogías inclusivas, al igual que promover la elaboración de proyectos de intervención que generen impacto en las instituciones educativas, para que además de promover el interés por la educación, los procesos de aprendizaje se den de forma más autónoma y esto le permita a la familia disminuir por lo menos en cierta medida, la carga emocional. En efecto, si a las personas con discapacidad intelectual se les brindan estrategias que permitan potencializar sus recursos individuales, pueden tener un desarrollo

normalizado en relación a lo que espera la sociedad, permitiéndose vivir las diferentes etapas del ciclo vital.

Por otro lado, la investigación de Muñoz (2013) propone la implementación de un programa de intervención en agotamiento emocional para coordinadores de actividades con personas con discapacidad, partiendo del hecho de que los altos niveles de inflexibilidad psicológica se relacionan con altos niveles de agotamiento emocional que se incrementan cuando se presentan estrategias de evitación en la familia. Esto de cierta forma, se relaciona con lo planteado anteriormente y es que la calidad de vida del cuidador es la más sensible ante los cambios que emergen en la dinámica y relación de los miembros del sistema, por ejemplo en caso del Síndrome de Down, la presencia por sí misma de una persona con discapacidad, genera un impacto emocional y organizacional en el sistema como lo plantean Franco, Méndez y Paredes (2011).

Luego de esta revisión documental, se evidencia que el papel del cuidador es fundamental para el desarrollo autónomo y de autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual, al igual que la función que empieza a cumplir la discapacidad en la familia. Sin embargo, no se enfatiza en el rol que cumplen las personas con discapacidad, ya que dadas las etapas del ciclo vital y las creencias que se tienen, se considera que estas personas se cristalizan en una etapa. Por lo tanto, este aspecto es un foco importante a indagar en el desarrollo de la presente investigación-intervención con el fin de reconocer y dar un espacio a los participantes, teniendo en cuenta las necesidades y características propias de la etapa del ciclo vital en la que se encuentran y en la que, la construcción del concepto de pareja y familia se hace presente como parte del desarrollo personal.

Estado del Arte Testimonial

En este apartado se retoman las voces de los actores sociales más representativos en la experiencia parental de padres y/o madres diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada. Entre los actores están: las Instituciones que hablan a través de los profesionales, las directivas, los equipos de intervención y los terapeutas, y por otro lado, los sistemas consultantes como personas, familias, redes, entre otros. Los actores fueron reconocidos mediante sus propios relatos generados en escenarios conversacionales o entrevistas con orientación sistémica.

Teniendo en cuenta que en las investigaciones consultadas se dejó de lado la reflexión de cómo una persona con discapacidad intelectual construye y vive cada una de las etapas de su ciclo vital, surge un interés particular en comprender cómo se narra en la experiencia de la conformación de familia y así mismo, del vínculo que establece con las personas que la rodean en medio de esta experiencia, es por esto que sólo las voces de quienes viven la situación son las que pueden dar cuenta de estas relaciones.

Participantes

Los participantes en este proceso de indagación inicial, hacen parte de la Fundación Best Buddies Colombia, organización Internacional sin ánimo de lucro, con presencia en más de 52 países fundada por Anthony Kennedy en 1989, con más de 10 años de experiencia en Colombia logrando impactar en la vida de más de 1.000 personas con discapacidad intelectual. Su misión es transformar la percepción de la discapacidad intelectual en Colombia, impulsar la participación social, educativa y laboral, mejorar la calidad de vida, promover el trabajo y la responsabilidad social, con el único fin de trabajar por hacer indiferente la diferencia. En este proceso de construcción del estado del arte testimonial, participaron una psicóloga, una

educadora especial y una madre con discapacidad intelectual, quienes forman parte fundamental del proceso de inclusión socio-laboral de esta población.

Best Buddies tiene como institución aliada a la Fundación Cepytin, que tiene como fin brindar un espacio que permite vivir el derecho a la capacidad diferente y reconocer las posibilidades de cada ser para su autonomía e independencia. Fue creada en 1988 para la prestación de servicios de habilitación integral a infantes y jóvenes en condición de discapacidad intelectual y/o física; dentro de un marco de derechos para lograr la inclusión social, educativa y laboral. En 25 años de servicios ha trabajado con más de 1.300 usuarios y sus familias y actualmente cuentan con un equipo de profesionales en fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, neuropsicología, educación especial, y un grupo administrativo de apoyo, quienes forman parte fundamental del proceso de inclusión por medio de la sensibilización y el cambio de percepción que se tiene frente a esta población.

Método

Inicialmente se diseñó un bosquejo de dos escenarios con varias escenas narrativo conversacionales que permitieron la comprensión del fenómeno a la luz de los diferentes relatos puestos en escena, en los cuales se refleja la experiencia vivida frente a la parentalidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada desde la voz de los profesionales y la población diagnosticada con esta condición.

Primer escenario: Contextualización Proyecto de Investigación – Intervención, en el cual se planteó la presentación del proyecto de investigación – intervención y el acercamiento a los directivos de la Fundación Best Buddies Colombia.

Segundo escenario: *Socialización e Implementación de la experiencia investigativa*, contó con tres escenas, la primera consistía en el proceso conversacional acerca de la experiencia

que se ha tenido como educador especial con padres y/o madres con discapacidad intelectual, la segunda consistía en el proceso conversacional acerca de la experiencia de ser madre con discapacidad intelectual y la tercera consistía en el proceso conversacional acerca de la experiencia que se ha tenido como psicólogo con padres y/o madres con discapacidad intelectual.

La metodología de investigación que se utilizó en el estado del arte testimonial es de tipo conversacional con un guion de preguntas que dieron curso a la conversación. El diseño de investigación es de tipo no experimental y descriptivo, puesto que pretendió recoger comprensiones de los actores involucrados o que están en constante interacción con las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, frente al fenómeno de interés de la presente investigación es decir, de su experiencia de parentalidad.

Para el escenario se contó con un guión de preguntas que permitieran tener mayor fluidez en la conversación sin dejar de lado el objetivo de la misma, por ende, de acuerdo a Rogers y Bouey (2005) citado por Hernández, Fernández y Baptista (2006), las preguntas deben cumplir con las siguientes características: no tienen un tiempo establecido previamente, sino que pueden desarrollarse en varias etapas; las preguntas y el orden en que se hacen deben adecuarse a las personas con las cuales se conversa, así mismo quien dirige la conversación deberá adecuar su comunicación y lenguaje de acuerdo a las características planteadas en el escenario.

En las siguientes tablas se describen cada uno de los escenarios con sus respectivas escenas, en las cuales se plantean los objetivos que direccionan la conversación, teniendo en cuenta la importancia de reconocer la experiencia acerca de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada.

Escenario I: Contextualización Proyecto de Investigación - Intervención:

Escena 1: *Presentación del proyecto y acercamiento de los directivos de la Fundación Best Buddies Colombia.*

Tabla 1. Escenario I, escena 1

Objetivos	1. Presentar el proyecto de investigación-intervención, con el fin de identificar el interés y pertinencia del proyecto. 2. Negociar el contexto de participación de la investigación- intervención con las familias donde uno de los padres y/o madres tiene discapacidad intelectual. 3. Conversar frente a la pertinencia y viabilidad del desarrollo del proyecto en la Fundación Best Buddies y/o Cepytin.
Foco	Pertinencia del Proyecto de investigación – intervención
Roles	4 Coordinadoras del programa de oportunidad laboral, 2 Investigadoras-interventoras.
Estrategia	Encuentro conversacional explicativo sobre el proyecto, con las Coordinadoras del programa de Oportunidad Laboral.
Preguntas orientadoras	¿Cuál es la postura que asumen los profesionales frente a la parentalidad de las personas con discapacidad intelectual? ¿Cuál es el rol que asumen las instituciones frente a la parentalidad de las personas con discapacidad intelectual? ¿Qué le aportaría a los sistemas amplios conocer acerca de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual?
Instrumento	Grabación Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	En el marco del enfoque diferencial como pilar de su actuar como agentes de inclusión social y laboral ¿considera pertinente conversar frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual con los profesionales y familias que hacen parte del programa de oportunidad laboral?, ¿Qué le hace pensar el problema planteado?

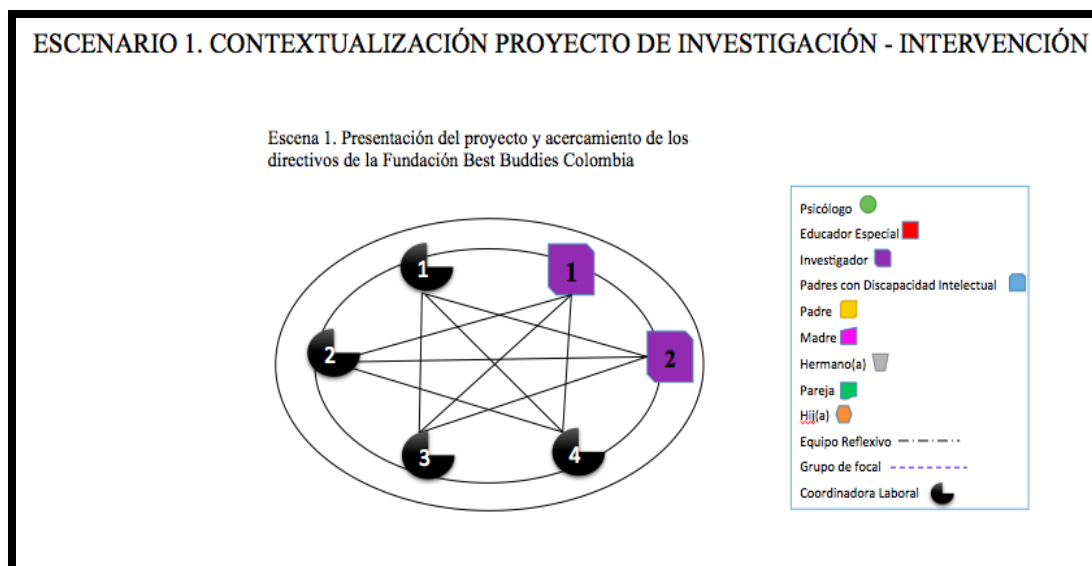


Figura 2. Escenario 1. Contextualización proyecto de investigación -intervención

Escenario II: Socialización e Implementación de la experiencia investigativa-interventiva

Escena 1: Proceso conversacional acerca de la experiencia como educador especial con padres y/o madres con discapacidad intelectual.

Tabla 2. Escenario II, escena 1

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los profesionales frente a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir narrativas generativas entorno a este rol. 2. Identificar los significados que se han tejido frente al padre y/o madre con discapacidad intelectual en las familias, familias extensas y profesionales. 3. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Foco	Experiencia profesional, Relatos privilegiados, Ciclo vital
Roles	Educadora Especial, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente a la experiencia que

	ha tenido como educador especial con padres y/o madre con discapacidad intelectual.
Instrumento	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Preguntas orientadoras	¿Cómo se posicionan los educadores especiales frente a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo se gestionan recursos en pro del rol parental? ¿Qué aportan los profesionales que tienen relación con las personas con discapacidad intelectual a la construcción familiar y su posicionamiento dentro de ella?
Guion	¿Cómo ha vivido la experiencia profesional con Padres y/o madre con Discapacidad Intelectual? ¿Cómo comprende las relaciones de pareja en personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo describe a las personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo considera que se posicionan los padres y/o madres con discapacidad intelectual frente a sus hijos? Como profesional, ¿cómo comprende la construcción familiar en personas con discapacidad intelectual?

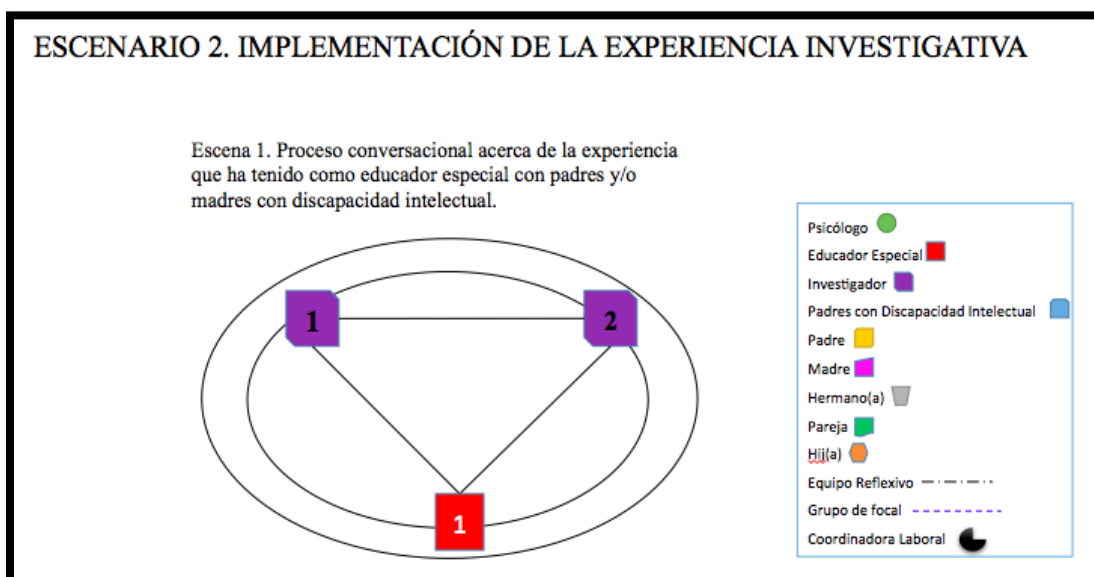


Figura 3. Escenario II. Escena 1 – Implementación de la experiencia Investigativa

Escena 2: Proceso conversacional acerca de la experiencia que ha tenido una madre con discapacidad intelectual

Tabla 3. Escenario II, escena 2

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los padres y/o madres con Discapacidad intelectual en su estructura familiar. 2. Comprender relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir su identidad. 3. Identificar los significados que se han tejido frente al padre y/o madre con discapacidad intelectual en las familias, familias extensas y profesionales. 4. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Foco	Experiencia parental, Relatos privilegiados, Ciclo vital
Roles	Madre con Discapacidad Intelectual, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual.
Preguntas orientadoras	¿Cómo comprenden su experiencia parental las personas con discapacidad intelectual? ¿Qué piensan las personas con discapacidad intelectual acerca de la construcción de pareja? ¿Qué piensan las personas con discapacidad intelectual acerca de la construcción de familia? ¿Cómo se sienten los padres y/o madres con discapacidad intelectual frente a la sociedad, los sistemas amplios y sus familias extensas?
Instrumento	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo han vivido la experiencia de ser Padre y/o madre con Discapacidad Intelectual? ¿Cuál es su papel dentro de su familia? ¿Cómo usted siendo padre y/o madre con Discapacidad Intelectual describe a su hijo(a)? ¿Qué significado tiene una relación de pareja? ¿Cómo ejerce su rol parental?

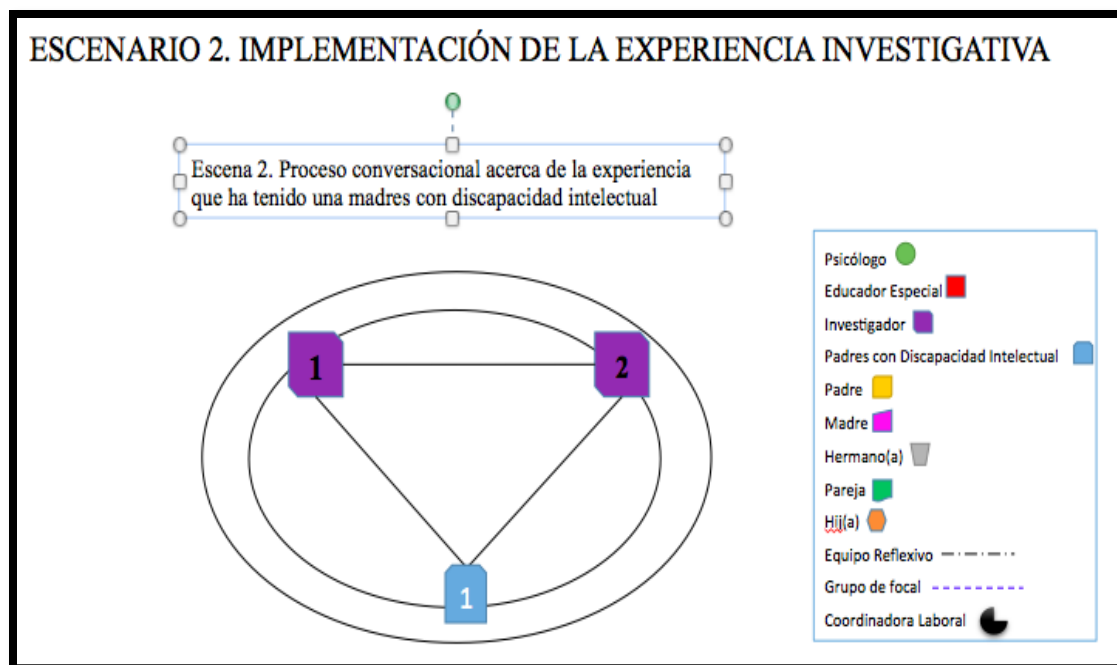


Figura 4. Escenario II, escena 2. Implementación de la experiencia investigativa

Escena 3: Proceso conversacional acerca de la experiencia que ha tenido como psicólogo con padres y/o madre con discapacidad intelectual.

Tabla 4. Escenario II, escena 3

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los padres y/o madres con Discapacidad intelectual en su estructura familiar. 2. Comprender relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir su identidad. 3. Identificar los significados que se han tejido frente al padre y/o madre con discapacidad intelectual en las familias, familias extensas y profesionales. 4. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Foco	Experiencia profesional, Relatos privilegiados, Ciclo vital
Roles	1 Psicólogo, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con

	Discapacidad Intelectual.
Preguntas orientadoras	¿Cómo se posicionan los psicólogos frente a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo se gestionan recursos en pro del rol parental? ¿Qué aportan los profesionales que tienen relación con las personas con discapacidad intelectual a la construcción familiar y su posicionamiento dentro de ella?
Instrumento	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo han vivido la experiencia de ser Padre y/o madre con Discapacidad Intelectual? ¿Cuál es su papel dentro de su familia? ¿Cómo describe a su hijo(a) con Discapacidad Intelectual? Intelectual? ¿Cómo profesional, cómo comprende la construcción familiar en personas con discapacidad intelectual?

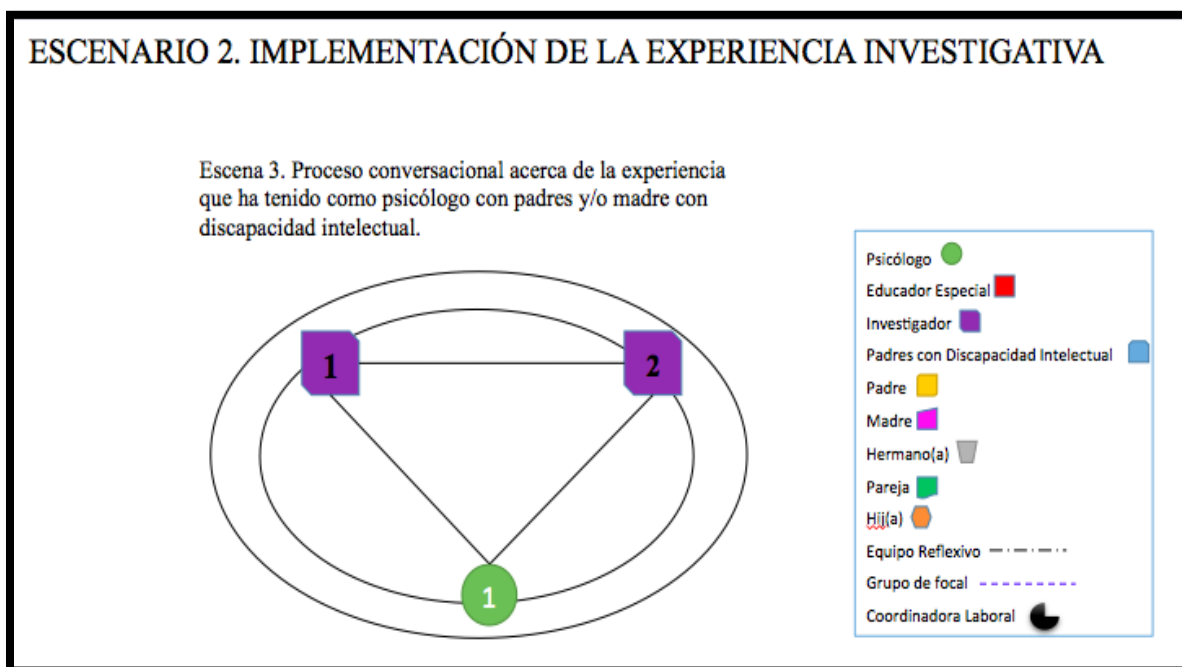


Figura 5. Escenario II, escena 3 - Implementación de la experiencia investigativa

Neodiseño estado del arte testimonial.

Los escenarios narrativo conversacionales, fueron diseñados de manera que todo cambio emergente en el lugar de los actores involucrados fuera dado por los criterios éticos, estéticos y paradigmáticos al servicio de la terapia, en este sentido en el proceso de consultoría, si bien se tenía uno a uno ciertos objetivos por sesión como se evidenció en el planteamiento del método inicial, la disposición por parte de las directivas de la fundación no permitió que se desarrollaran los escenarios de acuerdo a lo planteado. Por tanto, el primer escenario no se desarrolló teniendo en cuenta que las directivas de la fundación Best Buddies Colombia, por sus múltiples actividades y compromisos autorizaron que el estado del arte testimonial se realizará directamente con los profesionales y la madre con discapacidad intelectual.

Organización de la información para la producción de los resultados.

Las conversaciones fueron grabadas en audio, posteriormente se realizaron las transcripciones las cuales fueron codificadas para diferenciar los actores participantes, como se describe en la siguiente figura.

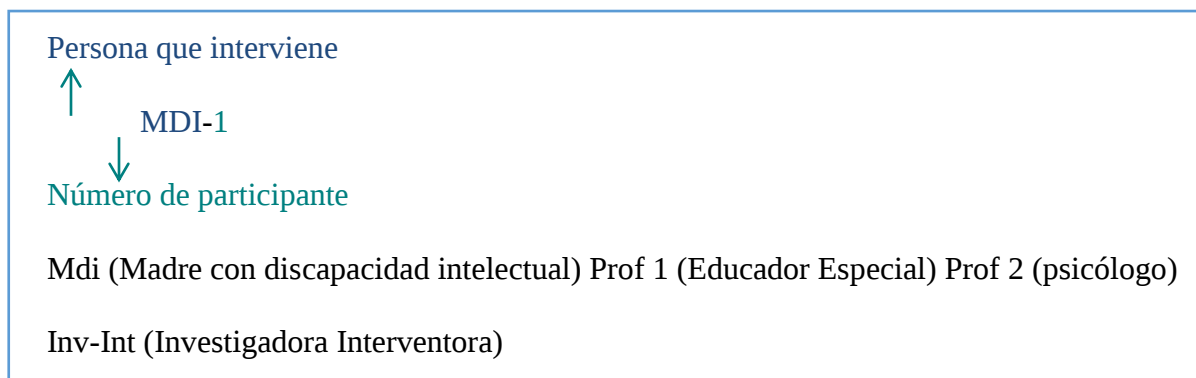


Figura 6. Codificación de los textos

Paralelo al desarrollo de los escenarios narrativos conversacionales, se organizó la información para el análisis, inicialmente se realizó la transcripción de cada una de las escenas,

posteriormente se construyó una matriz que permitió organizar la información de acuerdo con los referentes conceptuales de la línea (ver tabla 5).

Tabla 5. Organización de la información - Matriz de resultados

Numero de escenario							
Objetivos							
Focos							
No. Int	Cod	Texto	Concepto metodológico	Concepto metodológico del macro-proyecto	Auto - referencia	Hetero – referencia	Preguntas emergentes
1							
2							
3							

Resultados.

En este apartado del capítulo de estado del arte testimonial, se incluyen los resultados de las conversaciones llevadas a cabo con cada uno de los profesionales pertenecientes a la fundación Best Buddies y con la madre con discapacidad intelectual, a partir de los escenarios desarrollados, que permitieron reconocer sus voces frente al fenómeno de investigación.

A partir de las matrices anteriormente mencionadas, fueron codificados y clasificados los relatos conversacionales de los participantes (profesionales y madre con discapacidad intelectual), según los conceptos metodológicos propuestos para la realización del estudio, relacionados con el proyecto institucional de la Universidad Santo Tomás *Historias y Narrativas Familiares en diversidad de contextos*, dando paso al análisis descriptivo de los relatos en cada concepto propuesto. En el análisis descriptivo se hace referencia a los relatos (historias,

memorias y relatos alternos) en relación a la identidad narrativa y las pautas relacionales, de acuerdo a la voz de cada uno de los actores participantes.

Igualmente, es importante mencionar que en este análisis descriptivo, se exponen los resultados del estado del arte testimonial, con base en un escenario narrativos -conversacional, con un total de tres escenas, en las cuales participaron el equipo psicosocial con una psicóloga y una educadora especial y la madre con discapacidad intelectual.

Identidad narrativa

El concepto metodológico de identidad narrativa, hace referencia a las narrativas que se han construido alrededor de la persona o sujeto determinando el sí mismo, las cuales se significan a partir de la experiencia y la interacción que se da con el otro. Dentro de la investigación-intervención este concepto está dado desde las narrativas que se les atribuye a las personas con discapacidad intelectual a través la voz de los diferentes actores y la manera como los padres con discapacidad intelectual se han visualizado desde su self.

Historias

Frente a la identidad narrativa, surgieron relatos privilegiados centrados en los significados que se tienen sobre las personas con discapacidad intelectual y del rol que asumen frente a la parentalidad, siendo narradas como personas que presentan dificultades en cuanto a los aprendizajes específicos o con respecto al establecimiento de relaciones sociales.

En este sentido, el relato institucional en las voces de las profesionales dio a conocer una concepción de la identidad narrativa de las personas con discapacidad intelectual, como seres que tienen habilidades y capacidades para ejercer algunas actividades, rescatando las destrezas que tienen para poder cumplir con diferentes roles dentro de la sociedad. Igualmente sus relatos

saturados se centraron en reconocer las limitaciones que tienen para ejercer operaciones que requieran de mayor razonamiento, como lo muestran los siguientes fragmentos:

Prof 1: “Persona con habilidades excepcionales en diferentes áreas definidas desde las inteligencias múltiples, donde se les dificultan entender el mundo y su razonamiento lógico formal como las operaciones aritméticas, formación y estructura de los códigos escritos y lectores, entre otros” (Escenario 1, Prof 1, línea 4).

Prof 2: “Las Personas con Discapacidad Intelectual son personas que tienen condiciones particulares de aprendizaje e interacción social, a las cuales se les dificultan algunas actividades pero que poseen habilidades diversas que les permiten cumplir con diferentes roles y en la ejecución de diversas tareas” (Escenario 1, Prof 2, línea 5).

Se observó un relato dominante en la profesional 2 (Prof 2), en cuanto a los roles que pueden cumplir las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, refiriendo que pueden incluir ejecutar tareas sencillas. Igualmente, reconoció que son personas entusiastas y se motivan frente a las actividades que les toca realizar:

Bueno, considero que a ellos desde el eje laboral son seres que funcionan muy bien, aquí lo hemos evidenciado, son jóvenes que son entusiastas en sus sitios de trabajo, quienes aprenden con facilidad las tareas que les asignan las empresas, a nivel escolar cuando ellos tienen la orientación adecuada se desarrollan fácilmente al posicionarse desde el rol de estudiantes, como hijos, como hermanos (Escenario 1, Prof 2, línea 7).

Por su parte, en la voz de la profesional en educación especial (Prof 1), se reveló un relato dominante basado en nociones que se les atribuyen socialmente a las personas con discapacidad intelectual como personas que sólo pueden ejercer un rol laboral, considerando

entonces que la sociedad aún no está preparada para romper con los constructos que tienen frente a la discapacidad. Dentro de su discurso refiere:

Prof 1 “Creo que la sociedad no está preparada para aceptar las diferentes formas de pensar y de actuar hacia diferentes habilidades que no sean para un estatus laboral” (Escenario 1, Prof 1, Línea 18).

Dentro del relato de la psicóloga (prof 2) se enmarcó una narrativa dominante en cuanto a la identidad de las personas con discapacidad intelectual, considerando que estas personas son el reflejo de lo que en sus familias les han enseñado. Por tanto, de la forma como las personas con el diagnóstico han sido tratadas, de esta misma forma actuarán y se narrarán socialmente, conllevando a que no potencialicen otros recursos cuando han estado sobreprotegidos por sus cuidadores, limitando las habilidades que muchos de estos poseen, poniendo barreras en el crecimiento de las personas diagnosticadas. Igualmente, se rescata el hecho de que las familias den responsabilidades a sus hijos con discapacidad intelectual para que sean personas independientes y de esta manera cuestionen los estigmas sociales. Al respecto refiere:

Está la Persona con Discapacidad Intelectual que se comporta como un niño, porque sus familiares siempre lo han visto y tratado así; por otro lado está el que con su trabajo, si lo tiene, responde económicamente por su familia dado que le han otorgado responsabilidades de una familia disfuncional que tal vez no le correspondan; en otra arista esta la Persona con discapacidad Intelectual totalmente independiente, al que lo han formado desde la concepción del ser un ser sin discapacidad. Las Personas con Discapacidad Intelectual son el reflejo de sus hogares, de lo que tienen y les falta en ellos (Escenario 1, prof 2, línea 27).

Por otro lado, dentro de las narraciones de la misma profesional (por 2) se resaltó un relato dominante en cuanto a las creencias que tiene sobre las personas con discapacidad

intelectual, permitiendo reconocer las habilidades que tienen y visualizarlas como seres que pueden desarrollarse en sociedad como personas "normales", refiriendo que al estar centrados en el diagnóstico, socialmente se desconoce lo que pueden ofrecer realmente las personas que lo tienen. Adicionalmente, infiere que las familias y la sociedad han invisibilizado a esta población, por lo que no se han permitido reconocer quiénes son.

Como Psicóloga, puedo decir que la Discapacidad Intelectual es una condición de vida que permite el desarrollo de habilidades que también son funcionales para la interacción en sociedad. Gracias a la Discapacidad Intelectual podemos descubrir talentos o habilidades que la “normalidad” hace olvidar. Las Personas con Discapacidad Intelectual son personas llenas de habilidades, llenas de ganas de tener un reconocimiento que no han tenido durante mucho tiempo, especialmente en sus familias, llenas de sueños, de metas, de ganas de lograr y aprender mil cosas (Escenario1, Prof 2, línea 29).

Por su lado, el relato de la madre con discapacidad intelectual es dominante en cuanto a la descripción que dio de sí misma, centrada en semánticas positivas en cuanto a su relación con los demás y destacando que a ella le gusta brindar momentos de satisfacción y alegría a quienes están a su alrededor, en especial a su familia. Igualmente, se reconoció como una mujer alegre y dedicada con los deberes y responsabilidades que se le imponen dentro de los contextos donde se desenvuelve.

Mi papel dentro de mi familia, esa MDI1 nadie la conoce todavía jummm pero la familia sí la familia ve que soy una niña espontánea, alegre. Juiciosa, dedicada muy dedicada en ciertas cosas que por decir digamos vamos a hacer una reunión yo pues me vuelvo loca con la familia porque nos ponemos es a recochar, a hablar, a bailar en fin yo soy esa Julieth y por esa razón es que quiero por esa razón es que quiero tener como un símbolo que es rojo pues que es un Claus

entonces yo me lo pondría en la nariz, yo o sea le alegro la vida a los demás (Escenario 2, Mdi1, línea 40).

Frente a la construcción de pareja y de familia de las personas con discapacidad intelectual, surgieron relatos dominantes centrados en la imposibilidad que tienen estas personas para conformar un hogar, ya que son narrados desde las dificultades que tienen para comprender las nociones de familia y de pareja, así como desde las limitaciones que tienen para ejercer un rol parental con sus hijos.

En consecuencia la corte constitucional con la sentencia C-182 del 2016, refiere que las personas con discapacidad intelectual, tienen derecho a formar una familia de manera responsable siempre y cuando se tenga autonomía para tomar decisiones, argumentando que las personas con discapacidad intelectual leve o moderada a partir de un acompañamiento psicológico y una orientación profesional, pueden tomar esta decisión de manera autónoma, puesto que son personas que tienen derecho y no pueden ser excluidas, considerando por tanto que en el caso de las personas con discapacidad, para que estas tengan claridad en cuanto a la sexualidad y conformación de familia, la comprensión de la información suministrada debe ser adecuada y suficiente, de acuerdo con las necesidades de cada una de estas personas. Esto implica entender la diversidad de las personas con discapacidad, para que se realicen los ajustes razonables que permitan a esas personas acceder a la información, sus consecuencias y así puedan manifestar su preferencia, frente al tener un plan de planificación, esterilización o tener hijos, igualmente refieren que la esterilización para esta población es totalmente gratuita, para fomentar la prevención de embarazos no deseados y para las personas que tienen un diagnóstico de discapacidad intelectual severo, y que requieren de la interdicción

En la voz de las profesionales en educación especial (prof 1), se reveló una narrativa dominante centrada en las estipulaciones que se tiene socialmente de la construcción de familia, siendo esta un requisito para el desarrollo personal del ser y considerando que las personas con el diagnóstico quieren conformar su propia familia porque es algo socialmente estandarizado, mas no porque realmente tengan nociones de lo que es tener una familia. Por lo que refiere: “El propósito de todos los seres humanos es mantener su legado sin importar las condiciones, retos y responsabilidades que conlleva la conformación de esta” (Escenario 1, profe 1, línea 10).

Dentro del relato de la profesional en psicología (prof 2) se evidenció una narrativa dominante en cuanto a la conformación de familia en las personas con discapacidad intelectual, manifestando que esto se da a partir del momento en que la madre con discapacidad intelectual queda embarazada y no por que las personas tengan dentro de su proyección formar una familia. Así mismo, hizo referencia a que las personas con este diagnóstico no tienen el conocimiento de lo que es ser pareja y formar una familia, centrándose en las responsabilidades que deben cumplir por sus hijos para conformar el nuevo hogar. “Con lo que he podido percibir lo ven como la responsabilidad de los hijos, más allá del ser como pareja en la mayoría de los casos se conforma una nueva familia por los hijos” (Escenario 1, Prof 2, línea 19).

Por su lado, el relato que tuvo la madre con discapacidad intelectual (Mdi1) frente al concepto de familia se encontró fragmentado ya que sólo contempló el subsistema parental relacionado con la unión, el amor y el apoyo que se debe brindar al hijo, sin darle mayor relevancia al subsistema conyugal y manteniendo por tanto semánticas relacionadas con las funciones parentales como ser responsables y responder económicamente por las cosas que necesite el niño. Adicionalmente, se denotó dentro de su discurso que la percepción que tenía de

ella misma al relacionarse con una pareja es negativa obstaculizando la posibilidad de percibirse desde el rol conyugal. Como se observa en el siguiente fragmento:

Mdi1. Una familia, una familia significa como, como una unión, sí como esa como sentimiento de llenar de amor esa familia sí o sea estar unidos apoyándose del uno al otro, no importa con quien estés, si estás con tu pareja o no estés con tu pareja siempre va a estar ese apoyo de madre e hijo de hijo a madre no sé (Escenario 2, Mdi1, línea 6).

En cuanto a los relatos saturados que tuvo la madre con discapacidad intelectual (Mdi1) sobre la construcción de pareja, se observa que se centró en los significados que socialmente se han atribuido, por lo que resaltó ideas positivas y al no poder establecer su relación de pareja de esta forma emergieron en ella sentimientos de desesperanza, confusión y frustración, que son validados por el discurso de su mamá.

Mdi1 pensaba que tener mi relación seria como toda una pareja normal pero resulta que pasó lo contrario. Pasó lo contrario y mi mamá siempre me atajaba y yo nunca la escuché entonces esos fueron como los errores que yo cometí (Escenario 2, Mdi1, línea 20).

En cuanto al reconocimiento que tuvo la madre con discapacidad intelectual (Mdi1), frente a su rol parental, se comprende que mantiene un relato dominante en el que refirió que su familia la percibía aun como una niña y no la dejan ejercer su rol maternal, por lo que se siente desdibujada en la relación materno-filial. A su vez, se identificó una paradoja en su discurso, ya que desea que su familia la siga viendo como una niña a la cual le deben brindar toda la atención y de esta forma es narrada y significada por los miembros de su contexto familiar, pero quiere que la describan y se describe, como una persona adulta que ya tiene una responsabilidad y que solo cuenta con el apoyo de su familia para ejercer su rol.

Qué ha cambiado que ya no soy una niña mimada pero pues, que a veces en mi casa me consienten como una niña porque no me ve más de otra cosa pero han cambiado muchas cosas que ya no soy una niña ya dejé de ser una adolescente ahora soy una adulta una señora que puedo luchar por ciertas cosas sí que puedo sacar a mi hijo adelante sí como apoyándome en mi trabajo apoyándome en mi familia que tengo el apoyo de mi familia bueno en fin de todo prácticamente yo no estoy sola tengo el apoyo de todo el mundo (Escenario 2, Mdi1, línea 44).

Se observó en los relatos de los diferentes participantes del estado del arte testimonial, que el modo de narrar a las personas con discapacidad intelectual se elabora desde las dificultades y limitaciones que tienen estas personas para desarrollar actividades que involucren procesos de complejidad, invisibilizando en muchas ocasiones otras habilidades que se deben resaltar en ellos. Sin embargo, desde la voz de las profesionales se resaltó la importancia de reconocer a estas personas dentro de la sociedad.

En cuanto a la construcción de pareja y familia, se visualizan los estigmas sociales frente al fracaso que las personas con el diagnóstico tienen al no poder ejercer su rol parental, considerando que son personas que no entienden aun el concepto de familia más allá de lo que perciben a diario en sus familias nucleares desde un rol de hijos.

Memorias

Las memorias que emergieron estuvieron asociadas con los dominios de la experiencia que tienen las profesionales al trabajar con personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, manteniendo discursos en los cuales se posibilita ser seres reconocidos y sujetos de derecho, responsables y autónomos.

En cuanto a las memorias que emergieron desde la voz de la Prof 1, es manifiesto que la sociedad debe empezar a narrar a las personas con discapacidad intelectual desde el

reconocimiento y la aceptación, no desde el déficit y la lástima como hasta el momento se ha hecho, reconociendo las habilidades que tienen para desenvolverse en diferentes roles. “(...) aunque se ha intentado llevar el concepto a la aceptación de estilos de vida, siempre lo verán por el lado de la lástima y el fracaso de las personas con discapacidad cognitiva” (Escenario 1, prof 1, línea 22).

Adicionalmente, el relato institucional en la voz de la Prof 2, planteó que a partir de las políticas que se están estableciendo para trabajar con las personas con discapacidad intelectual y las estrategias de inclusión que se están desarrollando a nivel nacional, se está permitiendo que la sociedad visualice a las personas con este diagnóstico como seres de derecho, siendo reconocidos socialmente y no dejándolas a la sombra de la comunidad. Por tanto, refiere lo siguiente:

Las narraciones en torno a la discapacidad y a la inclusión se han mantenido culturalmente en una idea de exclusión, sin embargo, sólo se han podido movilizar mediante la acción, del activismo, del promover los correctos conceptos, el debido trato y los derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual (Escenario 1, prof 2, línea 23).

Por otro lado, en cuanto a los constructos que tienen los profesionales sobre el rol parental que desarrollan las personas con discapacidad intelectual, se evidenciaron narrativas en la Prof 1, que invitaban a movilizar la forma como las familias extensas y cuidadores brinden las herramientas necesarias desde el hogar para que estos padres con discapacidad intelectual puedan ejercer y desempeñar su rol parental sin dificultades, reconociendo que es posible hacerlo en todos los roles que involucran las dimensiones del ser humano. “Me parece complejo si el progenitor no tuvo el apoyo y las herramientas adecuadas para transmitir el conocimiento a futuras generaciones, de lo contrario su discapacidad no será una dificultad para desempeñarse en todas las dimensiones del ser humano” (Prof 1, Escenario 1, línea 26).

Finalmente se concluye que las personas que tienen contacto directo con esta población, invitan a generar diferentes estrategias que permitan que las personas con Discapacidad Intelectual aprendan y desarrollen competencias de acuerdo a sus necesidades, a sus características propias y a la etapa del ciclo vital en la que se encuentran; posibilitando su desarrollo laboral, personal, académico y potencializando habilidades sociales que generen procesos de autonomía e individuación en el ejercicio de ser padres.

Pauta relacional

El concepto metodológico de pauta relacional en este estado del arte testimonial hace referencia a las funciones y dinámicas que se dan entre los miembros del sistema familiar, las personas con discapacidad intelectual y los sistemas amplios, las cuales están demarcadas por las normas, que a su vez mantienen las relaciones.

Historias

En cuanto a las historias se observó que la posición que asumen las personas con discapacidad intelectual en su rol parental se ve invisibilizado ya que, de acuerdo a las manifestaciones de las participantes del estado de arte testimonial, quienes asumen el rol de padres son los cuidadores o padres de las personas con discapacidad intelectual en la mayoría de los casos, puesto que se basan en los temores y miedos que giran en torno a la educación y crianza de los niños.

El relato institucional en la voz de la profesional 1 (prof 1), asociado a la pauta relacional de las personas con discapacidad intelectual, dio cuenta de la importancia de contar con el apoyo de la familia de las personas con discapacidad intelectual, considerando que de acuerdo a las relaciones que se establezcan dentro del sistema familiar, estos pueden potenciar niveles de autonomía e independencia en las personas diagnosticadas. Como lo manifiesta en el siguiente

fragmento: “La familia es la primera base dentro del desarrollo de los seres humanos, por ende son los primeros en aumentar las posibilidades de autonomía en las personas que presentan alguna discapacidad” (Escenario 1, Prof 1, línea 6).

Por su lado, en la voz de la Prof 2, se evidenció un discurso dominante en cuanto a las dinámicas que se dan en el núcleo familiar de las personas con discapacidad intelectual, ya que consideró que han afectado su desarrollo impidiendo que sean seres autónomos que pueden tomar sus decisiones y considerando que los cuidadores mantienen una relación de sobreprotección con las personas diagnosticadas, limitando las capacidades que poseen. Al respecto manifiesta “las dinámicas del núcleo familiar han configurado una necesidad de sobreprotección para las personas con discapacidad y esto repercute en un limitante de autonomía en la toma de decisiones” (Escenario 1, Prof 2, línea 11).

Respecto a la conformación de pareja y de familia de las personas con discapacidad intelectual y las relaciones que ellos sostienen desde un rol parental y conyugal, las profesionales refieren que las personas con este diagnóstico no tienen las concepciones necesarias para poder ejercer los roles como lo establece la sociedad, por lo que es necesario que ellos cuenten con el apoyo de sus familiares.

De esta manera, de acuerdo a lo manifestado por la Prof 2, se destacó una narración dominante frente a los constructos que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre las relaciones conyugales, considerando que estas personas en sus relaciones de pareja se comportan de la misma manera que las parejas dentro de las cuales ninguno de los dos está diagnosticado con discapacidad y reconociendo que el asumir ser pareja, depende de la madurez que tiene cada uno de ellos y del apoyo que sus familias les puedan brindar para la comprensión de esta relación. Sin embargo, consideró que se presentan dificultades en la relación con las familias

extensas, ya que también pueden tener temores frente a la nueva pareja que se está consolidando, debido a que consideran que las personas con el diagnóstico no conocen los aspectos necesarios para ser pareja.

En lo que he podido percibir son similares a las de las personas sin discapacidad, sus relaciones dependen de la madurez que tengan, de sus núcleos familiares, del apoyo que encuentran en ellos y de las expectativas que han creado del tener novio, novia o una pareja estable para construir un futuro. Sin embargo, en las relaciones de las personas con Discapacidad Intelectual siempre están presentes e interactuando con la pareja los padres o cuidadores de ellos, y esto se puede tornar molesto por los conflictos de intereses que se pueden presentar (Prof 2, escenario 1, línea 15).

De acuerdo a la relación que tienen las personas con discapacidad intelectual y su familia nuclear, se observó en el relato dominante de la profesional 2 (Prof 2) la importancia que este contexto tiene para que tengan concepciones *reales* de lo que es tener una familia con todas las implicaciones que esto conlleva, de manera que obtienen el conocimiento para poder conformar sus propias familias.

Es importante en la medida en que las Personas con Discapacidad Intelectual crean su familia de acuerdo al significado que han podido descubrir en sus hogares, de esta misma manera en ocasiones no se tiene claro lo que implica una familia, es decir las relaciones y situaciones nuevas que esto conlleva. Por esta razón a parte de entender su pre-concepción sobre pareja, familia y hogar, también es importante guiar este proceso, bien sea por un familiar o un profesional, para aclarar o hacer caer en cuenta del significado real (Escenario 1, Prof 2, línea 17).

De igual modo, en el relato de la profesional 1 (prof 1) se destacó el propósito que cumple socialmente la familia, entendida como un sistema que brinda apoyo, comprensión y modelos para seguir en la construcción de una nueva familia. “En primer lugar ya que son el ejemplo y el apoyo para conformar su propia familia, por supuesto con los consejos y la debida intervención de los involucrados”(Prof 1, escenario 1, línea 16).

En cuanto a la voz de la institución en relación a la conformación de pareja y la relación que sostienen las personas con discapacidad intelectual con sus hijos, se denotó un relato dominante basado en nociones que conciben que es muy difícil cumplir con la responsabilidades que implica tener un hijo, dejando la responsabilidad a los abuelos y cuidadores y considerando que no cuentan con el aprendizaje necesario para ejercer el rol.

Creo que se requiere bastante aprendizaje acerca de las implicaciones positivas y negativas que conlleva el responder y velar por otra persona cuando de un 100% el 70% se las dejan a los padres o acudientes que por muchos años cuidaron de su bienestar (Escenario 1, Prof 1, línea 12).

Por su parte, en el relato de la psicóloga (prof 2), se observaron relatos dominantes frente al rol que ejercen los padres con discapacidad intelectual, basándose en el déficit que considera que tienen para ejercer un rol parental al no contar con las nociones de lo que es ser padre ni las herramientas para cumplir con ese rol. Por esto, es que reafirmaron que mantienen límites difusos en la relación con sus hijos y requieren siempre del acompañamiento de sus familiares, quienes son los que ejercen como figuras paternas en la relación con los hijos de las personas diagnosticadas.

En ocasiones se relacionan con sus hijos como si fueran hermanos, viviendo bajo el mismo techo y al cuidado de la Mamá de la Personas con Discapacidad Intelectual. Por otro lado,

los que conforman un nuevo núcleo familiar y se separan de sus padres, la relación que mantienen con sus hijos están más dadas al cuidado, al juego y al enseñar cosas básicas, siempre con la supervisión de los padres o familiares de la Persona con Discapacidad Intelectual (Escenario 1, Prof 2. Línea 9).

Igualmente, en sus narraciones la Prof 2, refirió un relato saturado en cuanto a las dinámicas de los padres con discapacidad intelectual y sus familias extensas, argumentando que realmente las familias no permiten que las personas diagnosticadas sean quienes ejerzan el rol parental conllevando a que sean vistos por sus hijos como hermanos y posicionándose como pares en una relación en la que se desdibuja la autoridad y las jerarquías que se deben tejer en los hogares. Esto se relaciona con los temores que tiene la familia frente al diagnóstico y sobre la posibilidad de que sus hijos puedan llegar a ser padres, considerando que no tienen herramientas para poder ejercer su rol.

La familia del progenitor toma una actitud de protección hacia el bebé, en algunos casos las familias se oponen a la conformación de un nuevo núcleo familiar por el miedo a que por la condición de discapacidad no se tengan las maneras para ser un buen padre. Cuando la persona con discapacidad es la mamá, la abuela se encarga de la crianza y de la formación del bebé y de su hija, creciendo estos dos casi como hermanos, o viendo la autoridad en la abuela y no en la mamá (Escenario 1, Prof 2, línea 31).

Al retomar la voz de la madre con discapacidad intelectual (Mdi1) frente a su rol de pareja, la construcción de familia y el rol que ejerce con su hijo, se destaca que a pesar de que resaltó su interés por aprovechar los espacios en los cuales se encuentra con su hijo, identificó en su relato la dificultad para compartir tiempo con su hijo teniendo en cuenta las diferentes ocupaciones y las limitaciones que esto trae en la implementación de hábitos, normas, reglas y

límites en casa, que en definitiva son establecidos por terceros, en especial por la madre de la persona con discapacidad.

La crianza de mi hijo ummm yo o sea en la semana él se encuentra en el jardín y yo acá trabajando pero los fines de semana trato como dedicarle tiempo porque pues como me dejan trabajos del colegio y ciertas cosas no me queda como ese pequeño tiempo trato de sacarle ese tiempo a él, de llevarlo al parque de consentirlo de decirle que lo amo de decirle que él me ama, él conmigo no duerme, duerme con mi mamá pero cuando quiere dormir conmigo sí lo hace, si pelea conmigo se va para donde mi mamá, si se pelea con mi mamá duerme conmigo y si se pelea con las dos duerme con el tío porque él tiene tres camas no una tres pero él es así (Escenario 2, Mdi1, línea 44).

En cuanto a la percepción que tiene la madre con discapacidad intelectual (Mdi1) sobre cómo la describe su hijo, se reveló una pauta relacional que denota un vínculo estrecho en el que ella siente la necesidad de cohibir sus emociones para que su hijo no se vea afectado pero no tiene una conclusión exacta de lo que piensa su hijo sobre ella. Por lo que expresó:

No sé de pronto dirá no mi mamá tiene ummmm no es un carácter malgeniado, a veces es feliz, mi hijo a veces siente las cosas que yo siento, digamos si estoy triste, él me pregunta mamá ¿por qué estás triste? y yo no tranquilo yo trato como de calmarme para que no... no me vea así pero no sé la verdad él que pensará. (Escenario 2, Mdi1, línea 34).

En cuanto a la construcción de pareja las nociones que tuvo la madre con discapacidad intelectual en relación a su experiencia, se manifestaron a través de una narrativa deficitaria basada en semánticas de desesperanza ante la posibilidad de conformar una relación de pareja que le brinde los elementos que ella considera necesarios. Por tanto, refiere: “Una relación de pareja es una relación de dos, una relación que se apoyan el uno al otro que comparten cosas,

pero yo nunca he encontrado esas ciertas cosas lo único que encontré fue a...eso me di cuenta” (Mdi1, escenario 2, línea 30).

Es así, como la experiencia de conformación pareja y construcción familiar que ha experimentada la participante cuando salió de casa, fue considerada como un acontecimiento negativo debido a que afectó su salud física y fue necesario que su madre tomara medidas para que regresara al hogar. Por tanto, la narrativa dominante está centrada en que el estado de bienestar está sujeto a su permanencia en casa y al apoyo de su progenitora.

Mi mamá ella fue la que estuvo apoyándome en todo momento durante el embarazo pues que yo no sé qué yo cuando recién me fui a vivir con PDI1 yo como a mitad de año o sea digamos de enero a junio ya estaba mal estaba pálida no comía nada ya después fue cuando los psicólogos le dijeron a mi mamá usted tiene que volver a recoger a MDI1 porque MDI1 está muy mal, entonces yo volví otra vez a la casa y ahorita ya hace como 5 años que volví a la casa (Escenario 2, Mdi1, línea 16).

Por otro lado, la versión de las profesionales con la de la madre con discapacidad intelectual coincidió en cuanto a que la unión familiar se dio como el resultado de un embarazo mas no de la construcción como tal de pareja y finalmente de familia, este concepto surgió a partir de la necesidad de dar cuidado a un nuevo miembro. Sin embargo, como se muestra en la figura 7, la relación establecida con ese hijo carece de claridad en los roles, pasando de ser parental a filial y desdibujando la línea que demarca la estructura familiar al punto de que los abuelos ejercen roles parentales con sus hijos y con sus nietos a la vez.

Estructura familiar	Estructura familiar con padres con Discapacidad Intelectual

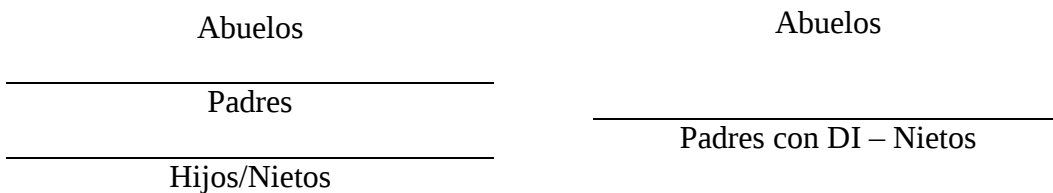


Figura 7. Estructura y organización familiar

Por tanto, cuando se conforma la familia los subsistemas dados dentro del sistema familiar sufren fracturas, empezando por la relación conyugal cuando los padres con discapacidad intelectual leve o moderada, no logran comprender y asumir la llegada de su hijo, de manera que la relación de pareja pasa a un segundo plano e incluso se acaba. A esto se suma que la relación parental no es ejercida por la persona con discapacidad intelectual sino por sus padres y si la relación conyugal se ha terminado, resulta mucho más complicado para los abuelos comunicarse y llegar a acuerdos con respecto a la crianza y cuidado de los hijos. Lo anterior invita a la comunidad a formar, capacitar, orientar a las personas con discapacidad intelectual frente a la vinculación emocional con el otro y frente al desarrollo de las etapas del ciclo vital, confiando en sus capacidades y dándoles la oportunidad de ser agentes de participación en la sociedad.

Los profesionales que tienen una relación directa con la población refirieron desde su experiencia la importancia de generar interacciones de orden heterárquico en el que la dinámica relacional es equitativa, de manera que se valoran y tienen en cuenta todos los aspectos que se puede aprender en la interacción con el otro y partiendo de la concepción de que más allá del diagnóstico están las características de cada persona. Adicionalmente, se recomienda trabajar con los padres de las personas con Discapacidad Intelectual frente a los procesos de autonomía,

independencia y co-evolución, de esta forma, aunque no se pretende normalizar la condición de la persona diagnosticada, si se aspira a generar dinámicas relacionales basadas en el respeto y en la aceptación de la diferencia.

Memorias

Las memorias que emergieron estuvieron asociadas con varios dominios de las experiencias vividas por parte de los profesionales en cuanto al contacto que han mantenido con las personas con discapacidad intelectual. Uno de estos dominios es la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual puedan construir pareja y por ende sean reconocidos como seres que tienen recursos y que cuentan con la posibilidad de potencializarse dentro de las relaciones con el contexto.

El relato de la profesional 1 (Prof 1) generó memorias planteando la posibilidad de reconocer estrategias que permitan resaltar las capacidades, habilidades y recursos que tienen las personas con el diagnóstico, para que de esta forma sean reconocidos socialmente. “Las estrategias pueden ser variadas y diversas, pero mientras la sociedad no tenga una mente abierta hacia la diversidad y estilos de ver el mundo, todo intento será un fracaso” (Escenario 1, Prof 1, línea 20).

Adicionalmente en el relato de la Prof 2 se generaron memorias en cuanto a la percepción que deben tener las familias de las personas con discapacidad intelectual, para que como familia permitan que sus hijos con el diagnóstico sean seres de decisiones, autónomos y responsables de las actividades que se les asignan tratándolos como los adultos que son y quitando la etiqueta de ser bebés o niños. De esta manera, se reconoció la necesidad de que los padres los vean como personas que tienen recursos. En su relato resaltamos:

Es necesario que estos padres primero comprendan que, aunque sus hijos tengan algunas limitaciones por su diagnóstico, ellos tienen muchas otras capacidades que pueden potencializar, pero no son personas inútiles; los padres deberían darles mayores responsabilidades a sus hijos y no tratarlos como si fueran bebés todo el tiempo, deberían aprender a conocer esas otras capacidades y dejarlos que hagan parte de la familia en la toma de decisiones (Escenartio1, Prof 2, línea 13).

En cuanto a la conformación de pareja y familia, se evidenció la emergencia de memorias en las comprensiones que tienen los profesionales al considerar que las familias de las personas con discapacidad intelectual deberían brindar herramientas para que se desenvuelvan en el rol paternal.

Por otro lado, la memoria que emerge en el relato de la profesional 2 (prof 2) en cuanto al posicionamiento de la familia extensa en la conformación de familia en personas con discapacidad intelectual y sus pautas relacionales, refirió que las personas con el diagnóstico pueden llegar a conformar familia si tienen un aprestamiento de lo que es ser autónomo e independiente, considerando que estos aprendizajes se reciben de la familia de origen de cada una de las personas con discapacidad intelectual.

Esto depende de cómo conciben a su hijo con discapacidad, si aún lo ven como un [niño] siempre lo está protegiendo y cuidándolo, a la defensiva; si por el contrario han promovido autonomía e independencia, estarán al pendiente pero más hacia el apoyo y el aconsejarlos de lo que se debe o no hacer (Escenario 1, Prof 2.línea 21).

De igual modo, al retomar la voz de la madre con discapacidad intelectual (Mdi1), emergieron memorias en cuanto a su vínculo materno-filial, que revelaron su comprensión de la parentalidad como un constante aprendizaje de sus funciones que se dan con el transcurso de los

días, siendo una relación que se construye y afianza a través de las demostraciones de las constantes afecto.

Ser madre es algo bonito porque uno puede aprender ciertas cosas no y veo hay que tratar de manejar cierto tipo de cosas que los cuidados del niño que en fin muchas cosas que una madre hace por sus hijos.... Pero yo francamente me siento feliz de ser mamá porque tengo un ángel que todos los días me dice mamá te amo, mamá te quiero en fin son cosas que me llenan la vida alegremente (Escenario 2, Mdi1, línea 14).

Igualmente, se identificó en el relato una creencia en Dios bastante arraigada que le permite ser flexible en cuanto a la posibilidad de establecer nuevamente una relación de pareja, es decir, que la experiencia vivida le ha permitido realizar nuevas comprensiones acerca de las relaciones conyugales sobre las que mantiene los mismos estándares, pero reconoce la importancia de tomarse un tiempo para resignificar lo vivido y construir algo nuevo con calma. “Yo siempre reflexiono y digo: paso, ya qué se puede hacer a lucharla porque un hijo es como una bendición de Dios un hijo no tiene como la culpa de los errores de uno” (Escenario 2, Mdi1, línea 10).

Desde la voz de la madre con discapacidad intelectual, se obtuvieron narraciones emergentes potencialmente diferentes acerca de la configuración de la experiencia del rol parental, en comparación con las expresiones de los sistemas amplios elaboradas desde el déficit que implica el diagnóstico. En este sentido, emergieron versiones subdominantes facilitadoras de distinciones entre el diagnóstico y las capacidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para ejercer el rol de padres con sus hijos, buscando generar procesos de autonomía, responsabilidad e independencia no solo en ellos, sino también en sus hijos. Igualmente, los profesionales invitaron a que las familias de estas personas les brinden las herramientas

necesarias para que construyan el significado de ser pareja y familia, ya que desde el hogar se puede brindar apoyo y guía para que las personas con el diagnóstico ejerzan un rol paternal.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos durante el análisis de las conversaciones, los conceptos metodológicos sufren una transformación que permite comprender de forma compleja el fenómeno de investigación – intervención, a partir los significados que se han tejido alrededor de la parentalidad de personas diagnosticadas con discapacidad intelectual. Por ende, se centra la mirada en la construcción narrativa de la parentalidad, la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual y la relación que establecen con los sistemas amplios.

Discusión entre el estado del arte testimonial y el documental

En el desarrollo del estado del arte documental y testimonial, se identificó que la voz de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada se ha invisibilizado frente algunos roles de su vida, ya que se le ha dado relevancia a la inclusión en términos laborales, académicos y sociales, desconociendo otros roles. Por tanto, se resalta como aporte de la presente investigación – intervención, el reconocimiento de la voz y la experiencia de las personas con discapacidad en su rol parental. Es decir, que la mayoría de las investigaciones giran en torno a la calidad de vida y bienestar del cuidador y de las instituciones, pero no parten de la experiencia misma de la población a la que están haciendo referencia, por tanto, los procesos narrativos conversacionales se configuran en torno a la experiencia de otros, basados en el déficit y la descalificación.

Es importante mencionar que en la Maestría en Psicología Clínica y de la familia, adscrita a la línea de investigación “Historias y narrativas de los sistemas humanos en diversidad de contextos” y en las investigaciones consultadas en el periodo 2005 – 2015, no se han realizado investigaciones que conecten la discapacidad intelectual con la experiencia parental,

por tanto, esto se toma como punto de novedad que interroga la emergencia de esta experiencia en la familia y los órdenes de relación que se tienen que componer alrededor del cuidado y bienestar del niño.

En este sentido, el estado del arte testimonial admitió la posibilidad de abrir la mirada tanto a la comprensión de la experiencia parental en personas con discapacidad intelectual, como a los significados que se han tejido en torno a la conformación de familia y pareja, restando fuerza a las versiones centradas en el déficit y permitiendo una postura más generativa y posibilitadora. Las importancias de abrir estas posibilidades tienen que ver con lo planteado por Manjarrez (2012), quien considera que existe una relación estrecha entre las creencias, visiones, concepciones y percepciones sobre discapacidad intelectual con los patrones y pautas de crianza que generalmente son reforzados por las representaciones sociales y culturales.

Por lo tanto, el desarrollo del estado del arte testimonial aportó a la comprensión de la conformación de familia, resaltando la transformación que vive la madre con discapacidad en términos identitarios al asumir otro rol en el sistema, así como el rol que cumple la familia y los sistemas amplios en el ejercicio del rol parental.

A través de los escenarios narrativos conversacionales, se logró vislumbrar que por medio del establecimiento de una relación positiva, en la cual prime el apoyo, la orientación y el acompañamiento en la triada familia-instituciones-padres con discapacidad intelectual, el rol parental se puede ejercer de acuerdo a los estándares establecidos socialmente, permitiendo así identificar y movilizar procesos de cambio en la forma de narrar y comprender la experiencia vivida. Lo anterior se relaciona con lo expuesto por Sandoval (2010) quien afirma que las personas con discapacidad intelectual, ven en sus familias un apoyo en las tareas que se les dificulta realizar y a partir de ello orientan las acciones y decisiones que toman durante la vida.

Así mismo, se identificó que el relato de diferentes voces respecto a la experiencia de la parentalidad de padres y/o madres con discapacidad intelectual admite co-construir nuevos aprendizajes y la emergencia de relatos alternos centrados en semánticas de posibilidad, cambio y transformación. Frente a esto Araya (2007), refiere que es necesario generar nuevos espacios de interacción social en los cuales las familias de personas con discapacidad intelectual socialicen su propia experiencia de vida y compartan las diferentes situaciones que surgen alrededor de esta condición con el fin de promover cambios en la percepción que tiene la sociedad acerca de la discapacidad intelectual, experiencias que a su vez pueden ser replicadas generando nuevas comprensiones y formas de interacción con las personas que tienen este diagnóstico.

Finalmente, el estado del arte testimonial mostró que los profesionales potencializan habilidades para el desarrollo de roles laborales, académicos y de interacción social de las personas con discapacidad intelectual mas no del rol parental, invisibilizando su experiencia en esta etapa del ciclo vital. Sobre esto se llama la atención en la presente investigación – intervención con el fin de fortalecer cada vez más el reconocimiento de la voz y la experiencia de las personas con discapacidad en sus otros roles, especialmente en el parental.

Respecto a lo expuesto anteriormente Ramírez (2008), expone que las actitudes de los padres pueden ser diferentes de acuerdo con el ciclo vital de su hijo, ya que la etapa de transición en la que la persona con discapacidad intelectual pasa a ser adulto es un momento de tensión por los cambios que se generan y el proceso de adaptación a los mismos. Por tanto, estas actitudes pueden promover o no la sobre-protección de la persona con discapacidad intelectual y las limitaciones en su proceso de individuación.

Precisamente por la importancia de las relaciones de las personas con discapacidad y sus familias y entre éstas y el entorno, los profesionales consideran que se debe impactar toda la red social que se encuentra cerca para generar nuevas concepciones respecto al diagnóstico destacando las capacidades y funciones que pueden realizar, con el fin de potencializarlas.

Al conversar con las familias y los sistemas de apoyo, se pudo identificar narrativas centradas en semánticas de miedo e inseguridad que se involucran en la forma en que las personas con discapacidad intelectual se describen a sí mismas y en conexión con esto, la narrativa dominante que tienen las familias desde el momento en que conocen la llegada de un miembro con este diagnóstico.

Ayara (2007), afirma que los temores de las familias con miembros con discapacidad intelectual están enfocados a la posible exclusión, no sólo social, sino en todos los contextos en los que se ven expuestas las personas con este diagnóstico, ya que se tiende a asociar la situación de discapacidad con la de “*un sujeto anormal*”, generando mayor distanciamiento no sólo a la persona con la condición sino también a sus familias. Al respecto Restrepo (2010), supone que la narrativa dominante basada en miedos e inseguridades se relaciona también con el desarrollo emocional, personal, profesional y laboral de su hijo.

Es por esto, que se resalta la importancia de crear espacios que permitan la socialización de experiencias sobre la parentalidad de personas con discapacidad intelectual y como lo menciona Villamizar (2002), facilitar otras significaciones de la discapacidad que admita diferentes dimensiones que reconozcan las necesidades diversas, y promuevan el bienestar y el reconocimiento de los recursos que poseen. Este cambio de concepciones sobre la discapacidad, favorecería que los miembros de la familia y de los sistemas amplios se relacionen de otra manera de acuerdo a los roles que cada uno ejerce.

Sistema Teórico y Conceptual

Este capítulo da cuenta de los elementos paradigmáticos, epistemológicos y teóricos para el desarrollo de la presente investigación – intervención con el fin de fundamentar nuestras comprensiones relacionadas con el fenómeno de la *Construcción narrativa conversacional de la experiencia de ser padres y/o madres con discapacidad intelectual, en la relación que establecen con sus familias y equipos de intervención psicosocial*.

Para esto, se presentan seis apartados con las elaboraciones conceptuales desde una mirada sistémica compleja de segundo orden. A partir de estos planteamientos se pretende comprender cómo en un momento vital como la adultez, que vincula patrones particulares del desarrollo biopsicosocial, cultural y de individuación, el adulto diagnosticado con discapacidad intelectual y su familia nuclear y extensa, se narran en una trama a partir de las implicaciones que tiene el diagnóstico y que se construye por medio de sus relaciones significativas, posibilitando la re significación de su historia, su identidad y la forma de posicionarse en los contextos de interacción.

En el primer apartado se presenta el marco general paradigmático y epistemológico que orienta la investigación – intervención, con el fin de dar cuenta de la manera en que se comprende y aborda el fenómeno de la parentalidad y la discapacidad desde una perspectiva narrativa conversacional. El paradigma de la complejidad permite, para este caso, desarrollar una mirada de la maternidad y la paternidad en personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta los sistemas familiares y las interrelaciones que los conforman.

El segundo apartado desarrolla conceptualmente lo relacionado con la discapacidad intelectual y la manera en que las narrativas permiten tener una comprensión más compleja y ecológica del diagnóstico.

Continuando con el tercer apartado, se exponen los elementos respecto a la dinámica relacional de la familia extensa y nuclear de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada en la construcción narrativa del diagnóstico, dando cuenta de las premisas más significativas en relación a la conformación de pareja y de familia.

El cuarto apartado aborda la dinámica relacional de los profesionales con respecto a la discapacidad intelectual en la construcción narrativa del diagnóstico para dar cuenta de las premisas más significativas en relación a la conformación de pareja y familia de personas con discapacidad intelectual.

Posteriormente, en el quinto apartado se desarrolla conceptualmente lo relacionado con el ciclo vital individual, y en seguida, en la sexta sección se aborda la conformación de familia en personas con discapacidad Intelectual. Finalmente, en el séptimo apartado se incluyen las reflexiones teóricas sobre los planteamientos que desde la psicoterapia y la concepción del cambio se pueden abordar para la comprensión del proceso de re-significación hacia posiciones más generativas frente al diagnóstico.

En este orden de ideas, en esta investigación – intervención comprendemos al adulto con Discapacidad Intelectual como actor protagonista y forjador de su propia historia en la trama de su vida y en medio de los escenarios de relacionales significativos. Desde dicha comprensión reconocemos la importancia que tiene la construcción que el adulto hace de su realidad a partir de la interacción con el mundo que lo rodea.

Marco Paradigmático y Epistemológico

La presente investigación – intervención se posiciona desde el paradigma Sistémico complejo, la cibernética de segundo orden y el construccionismo – constructivismo. Estas tres perspectivas influyen significativamente en la manera en que se construye el fenómeno de

estudio y permiten clarificar la postura investigativa que se asume, brindando elementos clave para mantener, a lo largo del proceso, una mirada no reduccionista, que tenga en cuenta la interrelación del fenómeno con quien lo estudia y el carácter generativo de las narrativas.



Figura 8. Marco paradigmático y Epistemológico

Las propuestas paradigmáticas que a continuación se exponen, no están exentas de presentar algunas contradicciones entre sí, por lo que es necesario examinarlas y desarrollar la manera en que cada una aporta a la comprensión del problema de investigación y cómo se complementan.

Paradigma de la complejidad

De acuerdo con Barberousse (2008), el abordaje sistémico desde el paradigma de la complejidad, cuestiona la concepción que los modelos y teorías científicas de la modernidad tenían acerca de la *información*, debido a que la diferenciaban diametralmente del concepto de *dato*, identificando que este correspondía con una visión objetiva, mientras la primera era fundamentalmente subjetiva. En este sentido, un abordaje sistémico desde la complejidad elabora un concepto de la información acentuando los elementos comunes de los siguientes cuatro

aspectos: la información subjetiva, la información objetiva, el proceso empírico de sensaciones, percepciones y las acciones sobre la información. Al integrar estos aspectos, se pretendía superar las dicotomías entre la subjetividad y la objetividad dando un salto cualitativo para el que se requirieron nuevos lenguajes y metalenguajes, que a su vez cambiaron las cosmovisiones y favorecieron el flujo de información entre las diversas disciplinas y metodologías.

El estudio de la discapacidad y de los sistemas en los que se inserta y a la vez transforma, requiere de esta mirada dialógica que tenga en cuenta aspectos considerados subjetivos sin desconocer procesos empíricos que resultan de características fisiológicas y biológicas particulares. Así mismo, la parentalidad, es en este caso, un sistema de relaciones que involucra diferentes miradas como la consanguinidad, los roles ejercidos, las pautas de cuidado y diferentes estilos de ser padre o madre. La experiencia parental en personas diagnosticadas con discapacidad intelectual no puede definirse únicamente a partir de las perspectivas deficitarias y biologicistas sino que, al involucrar información subjetiva en el sentido complejo, y poniéndola en juego con información objetiva, se abre un espacio para la generatividad de las narrativas de las personas. Es decir, cuando se pronuncian y actúan sobre dicha información y no sólo la acogen como sujetos receptores, empiezan a construir un espacio que resalta sus posibilidades y recursos.

Según Morin (1994) el paradigma de la complejidad, se basó en un abordaje no lineal de la realidad, según el cual un sistema complejo no puede ser analizado por partes ya que está constituido por elementos que tienen múltiples sentidos y que pueden sufrir transformaciones y cambios bruscos, generando así procesos de reorganización en las interacciones de los subsistemas que lo componen. Esto conlleva a la aparición espontánea y no predecible de unas

determinadas relaciones de orden, que no responden a un estímulo dado sino que su dinámica y evolución necesitan abordajes específicos y distintos.

Por definición, el paradigma de la complejidad pretende ser una alternativa ante el paradigma de la simplicidad. Este último, está constituido por relaciones lógicas, nociones y principios que pretenden seguir un orden en el que lo uno y lo múltiple aparecen aislados y en su comprensión se unifican o se separan. La perspectiva de la complejidad hace visibles las relaciones que posibilitan que lo uno pueda ser también lo múltiple (Morin, 1997, citado por Barberousse, 2008), esto en un sentido comprensivo, permite poner a dialogar las realidades biológicas y culturales que constituyen las experiencias vitales de las personas viéndolas como parte de un todo que se relaciona a partir de momentos de desorden y organización en la construcción de la realidad. Para el caso de la presente investigación-intervención, se comprende que la discapacidad es un fenómeno que tiene un correlato biológico fundamental para su abordaje, pero no determinante en tanto las interacciones familiares y sociales configuran escenarios de posibilidades o restricciones para las personas con discapacidad. Así mismo, la concepción de la parentalidad como la relación entre un padre y una madre con capacidades biológicas óptimas para el cuidado y la protección de sus hijos, es cuestionada por la posibilidad de que dichos padres sean diagnosticados con discapacidad intelectual y aun así manifiesten su deseo de tener hijos y conformar familia. De esta manera, la parentalidad trasciende sus definiciones biológicas y requiere resignificar sus funciones y los posibles lazos que se pueden establecer no sólo en la familia nuclear, sino en la familia extensa y con las instituciones.

El paradigma de la complejidad permite tener una mirada ecológica del fenómeno al considerarlo desde una versión multifacética de la experiencia, en la que la confluencia de voces posibilita ampliar las comprensiones en la co-construcción del cambio. Es así, como son

pertinentes las concepciones sobre parentalidad de las personas en condición de discapacidad, las de sus familiares, las de los sistemas de ayuda como instituciones y fundaciones y las del equipo de investigadoras. La perspectiva de la complejidad, implica entonces, pensar el fenómeno de estudio basados en el concepto de sistema. Morin (1993), explica que:

Un sistema es una interrelación de elementos que constituyen una entidad global o unidad global. Tal definición comporta dos caracteres principales: el primero es la interrelación de los elementos y el segundo es la unidad global constituida por estos elementos en interacción... se puede concebir el sistema como unidad global organizada de interrelaciones entre elementos, acciones o individuos (p. 123).

Morin, (1991), considera que a través de la familia, la sociedad produce individuos que a su vez hacen parte de la sociedad, en medio de una interrelación sistémica, que integra individuo, familia y sociedad. Es justamente, en el sistema familiar en donde se desarrollan con mayor frecuencia pautas organizadas por la parentalidad, constituyendo relaciones que pretenden mantener un ideal basado en el cuidado, la protección, la satisfacción de las necesidades primarias y la creación de potencialidades para la individuación. Por lo tanto, si la familia hace parte de este continuo de relaciones, también desempeña un rol significativo en el ejercicio de corresponsabilidad, en el que deben integrarse los principios del orden de lo complejo: dialógicos, hologramáticos y de recursión.

El principio dialógico, parte del hecho de que en la naturaleza existen lógicas que parecen opuestas pero que resultan ser complementarias y necesariamente deben colaborar para producir la organización y la complejidad. Es decir, los procesos de diálogo posibilitan un grado diferente de entendimiento que requiere de un esfuerzo por integrar perspectivas aparentemente dispares sin que una sea dominante. Según Morin (1994), el principio dialógico permite asociar dos

términos complementarios y antagonistas, dando cabida a la dualidad y aceptando que no hay posturas que logren explicar totalmente un fenómeno; por lo tanto, es necesario generar espacios de conversación que brinden posibilidades ante los puntos ciegos o bloqueos mentales. De esta manera, las interacciones y escenarios conversacionales que se desarrollan con los diferentes participantes de la investigación pueden llevar a transformaciones narrativas y comprensiones frente a la parentalidad en la discapacidad.

Por otro lado, el principio de recursividad organizacional hace referencia a la relación interdependiente que mantienen los productos y los efectos de un sistema, de manera que ambos son a la vez, causas y productores de lo que los produce (Barberousse 2008). De manera concreta para el campo de la sociología, este principio explica cómo los individuos constituyen sociedades, al mismo tiempo que esta los configura mediante las tradiciones y la cultura (Elorriaga, Lugo & Montero, 2012). La parentalidad y la discapacidad como situaciones vitales, están enmarcadas en concepciones culturales que en ocasiones llegan a constituirse como estereotipos, sin embargo, esto no es del todo determinante, ya que las personas en condición de discapacidad mediante su cualidad narrativa, generan órdenes diferentes y en este caso, pautas de parentalidad que confirman rechazan o re-significan tales concepciones culturales.

El principio hologramático, se resume en la confirmación de que la sociedad está formada por individuos, pero cada individuo refleja a esa sociedad de manera que al realizar un ejercicio de conocimiento puede contemplarse lo específico sin dejar de lado la conexión con la globalidad (Elorriaga, Lugo y Montero, 2012). Es así, que al retomar las narrativas de personas particulares con referencia a la parentalidad y la discapacidad, no se conciben como una construcción netamente individual sino que también expresan y configuran, aspectos sociales y culturales que se mantienen de manera global.

De acuerdo con Estupiñán (2003) el paradigma sistémico complejo, hace referencia no sólo a la realidad observada y construida, sino también a quien observa y describe como sujeto en relación con otros que, por medio del lenguaje, se sitúa en la construcción del conocimiento mediante intercambios en escenarios sociales que posibilitan actos reflexivos. Es en este aspecto en el que se retoma a continuación, la cibernética de segundo orden.

Cibernética de segundo orden

La cibernética de segundo orden plantea, con referencia al proceso de conocimiento, que lo observado no es algo independiente del observador, como ocurre generalmente en las posturas tradicionales en las que el observador opta por asumir que las descripciones de la realidad son externas a él. Se trata entonces, de una epistemología que pretende dar cuenta de lo conocido y del cómo se conoce, admitiendo que el investigador reconozca las limitaciones y marcos de referencia desde los cuales se informa sobre lo que se observa y sobre sí mismo (González & Serna, 2005). Es decir, el sistema de observación es considerado como observante, que interviene pero que también es intervenido en tanto es parte de la realidad, la afecta y es afectado, narra y es narrado en medio de un contexto colaborativo.

Bateson (1972, citado por White y Epston, 1993), argumenta que para nosotros no es posible conocer la realidad objetiva y que la comprensión que tenemos de un hecho o el significado que le atribuimos, está determinada y restringida por un contexto receptor, es decir, por la red de premisas y supuestos que constituyen nuestros mapas del mundo. Es así como las familias que hacen parte de este estudio, organizan su experiencia, sus conocimientos y absolutamente todas sus transacciones en el mundo social a través de la cultura (White & Epston, 1993).

La cibernética de segundo orden pretende la búsqueda de las pautas que conectan los procesos vivientes, lo que también hace parte del planteamiento propuesto por Bateson (1979) para avanzar en la comprensión de los ecosistemas y así mismo de los procesos de investigación. Bajo esta lógica, si se abordan las interrelaciones infinitamente repetidas que existen entre los miembros de un ecosistema, se pueden entender las conexiones recursivas entre quien investiga y los participantes del proceso de investigación. Con esta postura, se pretende tener en cuenta cómo el equipo investigador influye en las familias y cómo es permeado por las narrativas dominantes y los relatos alternos de las familias a partir de los escenarios conversacionales reflexivos. Sin esta comprensión de doble vía que implica develar algunos prejuicios, posturas y puntos ciegos de las investigadoras acerca de la discapacidad y la parentalidad, el fenómeno de estudio se construiría desde la cibernética de primer orden, desconociendo la forma en que esto influye en las conclusiones y propuestas finales.

Constructivismo y construccionismo.

Hoffman (1999, citado por Agudelo & Estrada, 2012) formula una propuesta epistemológica en la que concibe el constructivismo y el construccionismo como dos versiones o formas de conocimiento que se basan en la premisa fundamental que considera la realidad como construida. El primero, se enfoca en los recursos cognitivos que actúan para generar las representaciones del mundo y el segundo, se refiere a las redes de significado que socialmente ofrecen un marco en el lenguaje para conocer. Ambas posturas, concuerdan en que no hay una realidad objetiva, sin embargo, el constructivismo acepta la presencia de un aspecto material del mundo, aunque no se pueda conocer directamente; a diferencia del construccionismo, que plantea que todo acto de conocimiento constituye un complejo de pretensiones en competencia mutua.

Adicionalmente, Agudelo y Estrada (2012), destacan que tanto el construccionismo como el constructivismo, hacen parte de las propuestas del pensamiento posmoderno que convergen en la noción amplia de *psicología construccionista*, en la cual el constructivismo parece acercarse más a los campos de estudio de la personalidad y la educación con base en las teorías del desarrollo y del aprendizaje, mientras el construccionismo se inclina prioritariamente por el campo de la psicología social y política.

Se entiende por constructivismo, la corriente de pensamiento según la cual el conocimiento no es una copia de la realidad, sino una construcción del ser humano; esta construcción se recrea con los esquemas que la persona ya posee, es decir, los conocimientos previos con los que ya construyó su relación con el medio que le rodea. En el proceso de conocimiento se construye la realidad observada mediante un ejercicio centrado en la persona, quien “partiendo de sus experiencias previas y en interacción con otras, construye nuevos conocimientos respecto a un objeto, siempre y cuando se trate de algo significativo” (Ramos, 2005, p.6., citada por Agudelo & Estrada, 2012).

Por otro lado, desde la perspectiva del construccionismo social Gergen (1996, citado por Agudelo & Estrada, 2012) enmarca en tres categorías las distinciones entre constructivismo y construccionismo social en el campo de la psicoterapia:

1. Del proceso mental al social: los terapeutas constructivistas se centran en las construcciones, los significados y la cognición del consultante; en cambio, el terapeuta construccionista pone en paréntesis el interés por los constructos individuales y centra su atención en el lenguaje como proceso micro-social.
2. Hacia la igualación y la co-construcción: aunque la posición del terapeuta como un experto ha sido puesta en tela de juicio por constructivistas, para la mayoría de ellos, el

terapeuta sigue siendo independiente de la subjetividad del consultante e intenta, desde este lugar, perturbar el sistema. En cambio, para el terapeuta construccionista la pérdida de autoridad del terapeuta es un dato primario; las formas de vida de éste interactúan con las del cliente para generar alternativas útiles. El terapeuta es un colaborador.

3. Del diagnóstico y la cura a la responsabilidad cultural: si bien el terapeuta constructivista ha cuestionado el diagnóstico y la cura, manifiesta interés por los problemas que requieren soluciones; en cambio, el terapeuta construccionista reconoce la contingencia de las construcciones propias, es sensible ante sus posibles efectos y demuestra apertura a generar alternativas reconociendo la condición del cliente como miembro de una cultura y su participación en la construcción de significación dentro de ella.

Las anteriores distinciones que se muestran en apariencia como contradicciones, son abordadas de manera dialógica en la presente investigación-intervención, con el fin de poder tener en cuenta diferentes funciones del lenguaje en la comprensión de las narrativas, así como favorecer una revisión constante de la posición que asumen quienes investigan con respecto al diagnóstico de discapacidad intelectual de algunos participantes y las posibilidades de cambio en medio de un contexto cultural determinado.

Adicionalmente, Anderson (1997) destaca que el construccionismo trasciende la contextualización social de la conducta y la simple relatividad, ya que el contexto se considera como un dominio de múltiples relaciones creadas en el lenguaje en el cual tanto las conductas como los sentimientos, las emociones y las comprensiones son comunales. Con relación al papel desempeñado por el lenguaje, la figura 9 muestra la postura planteada por Gergen (1996), según la cual en el lenguaje se posibilitan construcciones distintas de la realidad, por tanto la

interacción social a través del lenguaje permite construir otras formas de ver y percibir la realidad, y esta a su vez es narrada de acuerdo a la experiencia.

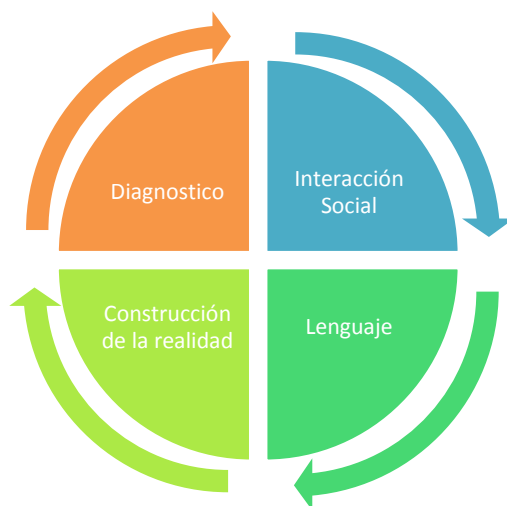


Figura 9. Construcción de la realidad a partir del lenguaje.

En resumidas palabras, la interacción social y el lenguaje permiten la construcción de la realidad; una realidad que es dinámica y abierta teniendo en cuenta que existe a través de la relación con el otro. Desde esta comprensión del lenguaje encontramos la discapacidad intelectual como un complejo biológico, socio-cultural, ambiental y político; sin embargo, para los alcances de la presente investigación retomamos principalmente los postulados del construccionismo, de manera que las narrativas de las personas en condición de discapacidad tienen un rol activo en la construcción de su parentalidad, no determinada biológicamente, y con posibilidades de ser resignificada en medio de la relación con otros agentes sociales, como los profesionales de las instituciones, los familiares y el equipo de investigadoras.

Partiendo de que el propósito de esta investigación-intervención, es comprender narrativamente la experiencia de padres y/o madres con discapacidad intelectual, a continuación, se da cuenta de la conceptualización que permitió abordar el fenómeno de una forma ecológica y

compleja. Como lo muestra la figura 10, se hará referencia inicialmente al concepto de discapacidad relacionado con las interacciones sociales que tienen las personas con discapacidad intelectual, luego su relación con la identidad narrativa y finalmente se aborda la discapacidad intelectual en el contexto de la conformación de familia.

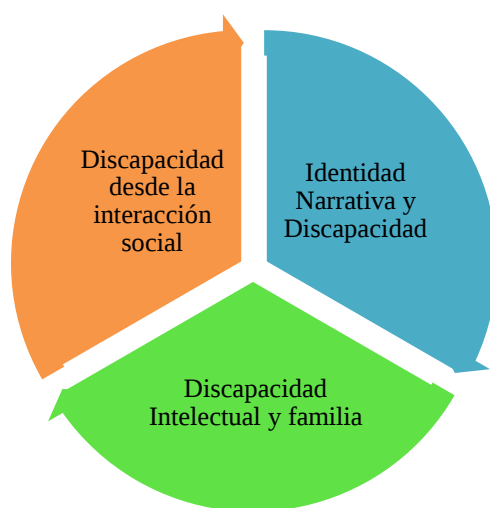


Figura 10. Marco teórico y conceptual

Construcción del concepto Discapacidad intelectual desde la interacción social.

Con el tiempo el concepto de discapacidad intelectual ha tenido diferentes modelos explicativos, que han atravesado por variaciones creadas en torno a la salud mental en diferentes países. Es por esto, que se han desarrollado modelos como el médico-biológico, el modelo social, el modelo político-activista, el modelo universal y finalmente, el modelo bio-psico-social. Este último, a pesar de no ser acogido mayoritariamente, dado que es el modelo médico-biológico el que goza de mayor presencia en las representaciones mentales y culturales de la sociedad, ha logrado hacer meya en diferentes ámbitos y disciplinas para la comprensión del fenómeno de la discapacidad.

En el caso de la Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM, 2002) se ha elaborado una definición que intenta ser holística y entender el fenómeno en términos de las

relaciones en las que se presenta, ya que hacen referencia a esta condición como el resultado de la interacción entre factores personales, ambientales, los niveles de apoyo y las expectativas que la sociedad pone en la persona.

En Colombia, hasta hace pocos años, se comenzó a trabajar bajo un nuevo enfoque que considera la discapacidad intelectual ante todo como un problema social, resultado de un complejo conjunto de condiciones del entorno. Desde esta perspectiva, la discapacidad es un hecho multidimensional, que involucra factores ambientales, sociales, culturales e interaccionales. Por lo anterior, su manejo requiere de la participación del conjunto de la sociedad; de manera que se comprenda que no es responsabilidad exclusiva de un sector, sino que incluye la participación activa de diferentes entes que promuevan los derechos y deberes de esta población, a la vez que propendan por la actuación colectiva y por hacer los cambios necesarios en el entorno para permitir la plena participación de las personas, en todos los ámbitos de la vida (Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE, 2004).

La discapacidad no es algo que se tiene (por ejemplo, ojos azules) ni algo que se es (por ejemplo, bajo o delgado), sino que se entiende como un estado de funcionamiento que describe el ajuste entre las capacidades del individuo, la estructura y las expectativas de su entorno personal y social (Gaviria, P. 2000). La discapacidad es una situación provocada en la interacción entre la persona, sus características, el medio físico y social que generalmente, no está habilitado para la diversidad funcional de las personas. Al respecto, la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU, 2006), dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea *Personas con Discapacidad* (PCD), por tanto, su utilización se considera el único correcto a nivel mundial.

A pesar de lo dispuesto por la anterior Convención, el acto de nombrar y entender la discapacidad presenta diversas dificultades que constantemente hacen visibles los prejuicios y estereotipos que rodean a las personas con discapacidad intelectual. Si bien, la discapacidad ya no se define como una cuestión de salud o de rehabilitación, sino de derechos humanos, esto implica, promover una visión positiva al abordar el tema y evitar al máximo el asistencialismo. Por esta razón, nunca se debe referir a la persona con discapacidad como *Discapacitado*, dado que este término sugiere que la discapacidad es parte de su definición como ser humano, cuando realmente no lo es. Asimismo, eufemismos como *sordito*, *cieguito*, *Manuelito*, *que tiene discapacidad*, son palabras que traen un mensaje implícito de infancia permanente, alejando la posibilidad de ser tratados de acuerdo a la responsabilidad ciudadana que ostentan.

En este sentido, el término de *enfermo* que ha sido utilizado con frecuencia para designar personas con discapacidad, parece referirse a un estado permanente y propio del funcionamiento biológico sin tener en cuenta que en realidad es una situación que puede transformarse si se eliminan las barreras del entorno, es decir, se asegura la inclusión plena en igualdad de oportunidades. Paralelamente, el término *minusválido*, que proviene del latín *minus* = menor y *valía* = valor, remarca desde toda óptica valores asociados a la exclusión y clasificación de los seres humanos, mostrando a las personas con discapacidad en rangos menores que ponen en duda el aseguramiento de sus derechos.

Por otro lado, cuando se utilizan términos como “*Personas con Capacidades Diferentes*, *Personas con Capacidades Especiales*, *Personas con Necesidades Especiales*”(Movimiento Congruencia AC, s.f.), no se tiene en cuenta que, desde el principio de igualdad, no existen las capacidades diferentes o necesidades especiales, ya que a todos los miembros de la especie se relacionan las mismas capacidades (potenciales, reales, en desarrollo) y necesidades (amar y ser

amados, comer, vestirse, tener salud, sobrevivir); lo que marca la diferencia no tiene que ver con capacidades o necesidades esenciales sino con barreras en el entorno que impiden que se manifiesten en igualdad.

Sumado a esto, se cuentan términos como *Incapaz e impedido*, que parecen pasar por alto el hecho de que la persona con discapacidad es capaz de trabajar, estudiar, ejercer su ciudadanía y tomar decisiones en un entorno que lo promueva con base en el apoyo social. De la misma manera la referencia a la discapacidad como perteneciente a un concepto de *anormalidad*, ha sido cuestionada por varias corrientes filosóficas y políticas dado que no es claro ni determinado totalmente, con qué criterios se define lo *normal* de lo que no lo es.

De acuerdo a estas aclaraciones preliminares, la presente investigación hace lo posible por evitar el uso de términos como vivir una vida “*normal*”, trabajo “*normal*”, estudio “*normal*”, ya que surge la pregunta sobre ¿cómo se puede definir esto sin discriminar implícitamente un modo de vivir, un modo de trabajar, un modo de estudiar, por sobre el otro? Las alternativas por las que se opta para comprender los procesos asociados a la parentalidad de las personas con discapacidad, se asocian más con expresiones como *vida digna, calidad de vida, trabajo digno*, en igualdad o en equiparación de oportunidades. Con esto, se pretende dar cuenta de la construcción de mundos posibles y descentrar las narrativas sobre el diagnóstico generando espacios de conversación y exposición de la historia de cada persona con discapacidad intelectual, su familia extensa y nuclear, en la construcción de narrativas generativas en pro del desarrollo y habilidades de los participantes.

En conclusión y de acuerdo con Restrepo (2010), se trata de la comprensión de la discapacidad intelectual ya no como un rasgo propio del sujeto, sino como un fenómeno situacional y relacional que debe ser entendido desde la interacción de múltiples factores tanto

intrínsecos como extrínsecos que la constituyen. Los efectos sociales de llevar el estigma de enfermedad mental o intelectual, se ven asociados a la falta de política pública relacionada con los derechos y deberes de las personas con discapacidad intelectual, lo cual afecta su adaptación, participación e inclusión a la sociedad. Los principales factores en la construcción del concepto de discapacidad en la presente investigación-intervención se muestran en la figura 11.

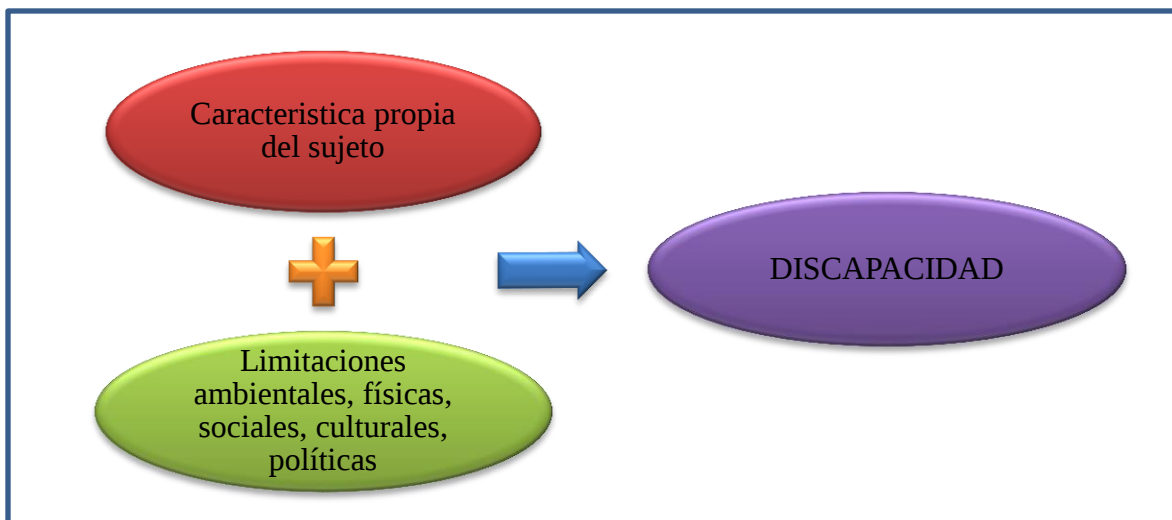


Figura 11. Construcción del concepto de discapacidad intelectual a partir de la interacción social.

Identidad Narrativa y Discapacidad

El presente trabajo investigativo adopta la premisa según la cual la forma en que se organizan las narrativas brinda una dimensión de mismidad que se construye mediante el lenguaje y este, juega un papel significativo en la interacción, configurando acciones e intenciones humanas a lo largo de los acontecimientos que ocurren en el transcurso de la vida. En este sentido, es necesario comprender las narrativas como un elemento conceptual fundamental en la comprensión de la identidad en la experiencia de parentalidad de las personas con discapacidad.

En un principio, se requiere establecer los principios que caracterizan el pensamiento narrativo. Según Bruner (1991) este funcionamiento cognitivo difiere de la construcción de argumentos dado que lo que busca es mantener una semejanza estrechamente cercana con la vida, es decir, la verosimilitud. Esto no quiere decir que los enunciados utilizados en las narrativas no impliquen en cierto grado una relación de causalidad, sino que su sentido es buscar conexiones particulares y no buscar verdades universales. Los argumentos, en cambio, son

utilizados en una modalidad de pensamiento paradigmática lógico-científica, que se nutre principalmente de un sistema de descripciones y explicaciones a través de categorizaciones y conceptualizaciones que se ocupan de causas generales y de la verificación de una verdad empírica. La modalidad narrativa de pensamiento produce relatos creíbles aunque no necesariamente verdaderos, que se ocupan de las intenciones y acciones humanas situando la experiencia en el tiempo y en el espacio y dando notable importancia a la condición humana en los componentes emotivos que hilan las historias.

Ahora bien, al hablar de la identidad narrativa se está haciendo referencia a los componentes identitarios que se construyen a partir de este pensamiento narrativo, es decir, los significados que se reconfiguran para dar sentido a la propia experiencia. Casanova, Henao y Rojas (2012) afirman que:

La narrativa constituye así, una matriz fundamental de construcción de la experiencia vivida, al imponer significados a la textura del vivir diario. Entonces, la narrativa nos une de un modo interpretativo y multipotencial a la existencia, construyendo a través suyo nuestra percepción y valoración de la misma. Es en este sentido que podemos decir que conocemos, pensamos, sentimos, y actuamos a través de narrativas. Existimos a través de ellas, tal como la complejidad de la vida potencialmente la narrativa permanece abierta, abriéndonos a posibilidades de construcción diversas y concurrentes realidades y racionalidades (p. 51).

La cultura permite trascender limitaciones biológicas mediante las narrativas, ya que constituyen la manera en que las personas organizan su experiencia, sus conocimientos y las transacciones en el mundo social (Bruner, 1991). Por lo tanto, en la presente investigación-intervención es importante tener en cuenta que las familias que atraviesan por la experiencia de

la discapacidad de alguno de sus miembros, manejan una comprensión del problema y sus narraciones dan cuenta y a la vez son el medio para interpretarlo.

Al abordar a las familias que se encuentran viviendo la experiencia de que sus hijo/a(s) diagnosticados con discapacidad intelectual, manifiesten su deseo de conformar su propia familia, debemos recurrir a noción de experiencia, ya que es con base en esta noción, que se puede comprender que las personas conceden significado a sus vidas a través de relatos, como afirman White y Epston (1993). Los autores, quienes asumen el método interpretativo en terapia familiar, sostienen que el significado que los miembros otorgan a los hechos, determina su comportamiento y al hacerlo mantienen algunos problemas relacionales. La narrativa implica la entrada en historias a través de las cuales se vive y se construye la historia propia imponiendo comienzos y finales a los flujos de experiencia. Sin embargo, una narración no abarca todos los elementos y la riqueza de la experiencia vivida, de manera que al estructurarse requiere de un proceso de selección de narrativas que terminan organizando un relato constitutivo de las relaciones establecidas (White & Epston, 1993).

El proceso de construcción de relatos personales está estrechamente relacionado con la construcción narrativa de la identidad dado que mediante la selección de experiencias las personas modelan sus vidas y sus relaciones, lo que le permite a White y Epston (1993), reconocer experiencias problemáticas cuando:

(...) una persona se sitúa en relatos que otros tienen acerca de ella y de sus relaciones, y que estos relatos son dominantes en la medida en que no dejan espacio suficiente para la representación de los relatos preferidos por la persona. O podríamos también suponer que la persona en cuestión participa activamente en la representación de unos relatos que encuentra inútiles, insatisfactorios y cerrados, y que estos relatos no incluyen

suficientemente la experiencia vivida de la persona, o se hallan en contradicción con aspectos importantes de esa experiencia vivida (p.31).

Lo anterior es particularmente importante al comprender el proceso narrativo de construcción de identidad en personas con discapacidad, dado que las implicaciones relacionales y socioculturales en torno al diagnóstico conllevan a que tanto familiares, como redes de apoyo elaboren relatos que imponen limitaciones e influyen en la configuración de sus relaciones y en la construcción de un relato propio. Aun así, el deseo manifiesto de ser padres en algunas personas con discapacidad, constituyen experiencias que cuestionan esos relatos dominantes abriendo la posibilidad de generar procesos alternativos de significación acompañados de otras configuraciones en las relaciones y por ende en la construcción de identidad.

Por otro lado, con el fin de comprender la narrativa como constitutiva de la identidad se retoma la definición ofrecida por Sluzki (2006), quien la concibe como “un sistema constituido por personajes, acciones y escenarios, todos ellos entramados en un tejido que los mantiene, la trama que establece la lógica o la coherencia de la historia” (p.3). Este sistema se encuentra a su vez inmerso en narrativas socioculturales interrelacionadas, que se transforman e internalizan como guías que dotan de sentido a la realidad y organizan comportamientos de acuerdo a esta, reconstruyendo las descripciones del self y del mundo.

La narrativa se construye teniendo en cuenta un acontecimiento ubicado en una secuencia espacio-temporal de eventos o situaciones interpersonales en las que se desarrolla la trama y sus desenlaces especialmente relevantes y significativos (Sluzki, 2006). Estos relatos personales y colectivos se crean en medio de otros relatos históricos, culturales, sociales y familiares, que pueden llegar a ser dominantes y compartidos, imposibilitando la articulación del relato o versión propia y ocasionando que sean asumidos como la versión única y correcta para la interpretación

y orientación de la propia experiencia. Por lo tanto, adquieren el carácter de versión convencional y oficial, mediante la cual los sistemas humanos refuerzan su carga comunicacional e informacional para replicarse y mantenerse a sí mismos.

En el caso de la discapacidad es importante tener en cuenta la construcción de narrativas de victimización planteadas por Sluzki (2006) que en ocasiones se presentan en las familias que cuentan con un miembro con discapacidad. Las narrativas de victimización se refieren a las historias, que facilitadas por relatos dominantes de la cultura, son influenciados por arquetipos de sexismo, clasismo y regionalismo que proporcionan marcos explicativos y reorganizan las historias personales luego de vivir experiencias de violencia. La discapacidad puede ser vista como una situación de victimización, no necesariamente por pautas de violencia física en los contextos, sino por la presencia de violencia en el campo simbólico que puede justificar y legitimar algunas privaciones o violaciones de derechos aceptadas como imperativos por la sociedad en su conjunto y asimiladas en la construcción del self por las personas con discapacidad.

De acuerdo con Linares (1996), el sujeto elige algunas narraciones como determinantes de sí mismo, y con ellas, ciertamente, no acepta transacciones ni negociaciones: *este soy yo, me tomas o me dejas, pero no me pretendas convencer de que sea otro*. Sin embargo, es necesario precisar que las narrativas se construyen a partir de la experiencia y allí mismo encuentran un medio para demostrar su carácter generativo, transformando percepciones sobre experiencias e incluso creándolas. La experiencia se refiere a la vivencia, el significado y el sentido de cómo son vividos los acontecimientos que definen la propia postura existencial, es decir, la identidad de los actores y de la voz narrativa que configura el mundo emotivo de valoraciones,

interpretaciones, motivaciones y expectativas, definiendo su postura con respecto a los acontecimientos vividos.

Si se comprende la identidad como la postura existencial asumida por las personas a partir de significados y sentidos sobre las vivencias, la discapacidad y su diagnóstico constituyen un acontecimiento a partir de la cual se construyen narrativas dominantes que tienden a resaltar conceptos deficitarios sobre el sí mismo en comparación con unas habilidades y competencias consideradas estándar. Los procesos identitarios en la discapacidad intelectual específicamente, se relacionan con significados en torno a las dificultades en las habilidades cognitivas y competencias básicas de aprendizaje que no sólo afectan aspectos escolares y de desarrollo intelectual sino que influye en el desenvolvimiento autónomo de quienes son diagnosticados. En ese sentido, la construcción narrativa de la discapacidad intelectual abarca no sólo un área de desarrollo sino que tiende a extenderse en otros dominios de la identidad, opacando relatos alternos que muestran otras maneras de significar habilidades personales y recursos del sistema familiar.

Es importante entonces acudir a la memoria, pues sólo en la medida en que el relato organiza y le confiere sentido a la experiencia vital propia, esta se encontrará disponible para ser usada por los sujetos en la interpretación de sí mismos, de los demás, de los acontecimientos y del mundo, a través sus dimensiones temporales de pasado, presente y futuro. Las memorias, aparecen referidas por los actores o voces narrativas de solo algunas partes del sistema humano que narra. Cuando no aparecen tales memorias, sino que los actores o voces narrativas coinciden con la historia, se considera que el sistema tiene la presencia de una narrativa dominante absorbente. En cambio, cuando esta memoria no coincide con la historia, se considera que el sistema soporta una tensión interna que da paso a narrativas subdominantes.

Las condiciones de dominancia y subdominancia del relato que organiza la experiencia del diagnóstico de discapacidad intelectual posibilitan narrativas identitarias diferentes a lo largo del tiempo en el que éste es comprendido, asumido y vivenciado en el contexto relacional, de manera que la dimensión temporal y la irrupción de algunos acontecimientos significativos, conllevan cambios de estas condiciones. Por lo tanto en el proceso de investigación intervención, es necesario tener en cuenta como se configuran las memorias con la historia narrada por las familias que cuentan con personas con discapacidad intelectual.

Discapacidad Intelectual y Familia.

Cuando se habla de Discapacidad Intelectual la atención se centra en el diagnóstico, en los cuidadores, la atención médica, las estrategias pedagógicas, las instituciones, la carga emocional, la calidad de vida y finalmente, lo que implica tener dentro de alguno de estos sistemas una persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, se ha dejado de lado la reflexión de cómo una persona con discapacidad intelectual construye y vive cada una de las etapas de su ciclo vital.

Considerando lo planteado por Barudy (2005) se destaca la recomendación de que los padres deben ser flexibles en cuanto al reconocimiento de las etapas del ciclo vital y adaptarse a los cambios que este implica. Por tanto, se nos plantea la necesidad de reconocer el ciclo vital de las personas con discapacidad y sus familias y comprender a la luz de esta perspectiva las narrativas de la parentalidad.

Por consiguiente entendemos la familia como un sistema, grupo o miembros que están ligados por lazos afectivos, recíprocos, poderosos y duraderos, que pueden oscilar en intensidad y sin embargo, se mantienen a través del tiempo, y en el curso del mismo van elaborando pautas de interacción o de relación explícitas o implícitas que por una parte, se hacen evidentes a través

de la comunicación, y por otra, reflejan el contexto sociocultural de este. Dichas pautas construyen la estructura familiar la cual rige el funcionamiento de los miembros de la familia.

Según Minuchin (1986), se contempla la familia en el transcurso de cuatro etapas en las que, experimenta variaciones que pueden provocar transformaciones y saltos a una etapa nueva y más compleja. Teniendo en cuenta las concepciones sobre las personas con discapacidad intelectual, estas etapas suelen generar mucha más tensión para los padres ya que consideran que sus hijos no cuentan con las herramientas suficientes para dar el salto a la nueva etapa.

Las etapas, reconocidas como el ciclo de vida, son: a) Formación de la pareja. b) La pareja con hijos pequeños. c) La familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes y d) La familia con hijos adultos. Minuchin (1986), también señaló que cada etapa requiere de nuevas reglas de interacción familiar, tanto al interior como al exterior del sistema. Sin embargo, hay familias que pueden permanecer atoradas en una etapa, a pesar de que el sistema familiar requiere de una transformación ante nuevas situaciones (Minuchin ,1986). Desde esta perspectiva, es necesario comprender cómo la discapacidad intelectual implica cambios familiares debido a que son diferentes los retos que deben asumir los miembros ante el diagnóstico y las estrategias que se ponen en juego están estrechamente relacionada con el momento del ciclo vital familiar (Pereda, 2012).

Esta situación puede revestir gran complejidad para la familia, sin embargo con el transcurrir de los años empieza a cobrar sentido la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la persona con discapacidad intelectual y empiezan los dilemas y las crisis parentales con respecto a la educación, el cuidado, la inclusión en la sociedad, entre otros. En la adolescencia empiezan a generarse preguntas con respecto a su desarrollo, a las relaciones con sus pares, la dimensión

afectiva, la conformación de pareja, las relaciones sexuales, el trabajo, y todo aquello que implica el crecimiento y la evolución del ser humano.

De acuerdo con Núñez (2010), en esta etapa el joven atraviesa un momento de toma de conciencia sobre la realidad de su discapacidad. Es así como debe afrontar un cuarto duelo, que se suma a los tres duelos que elaboran los adolescentes: duelo por el cuerpo de niño, por la identidad infantil y por la relación con los padres en la infancia y el duelo por la capacidad de la que carece. Sin embargo, estos procesos personales del joven con discapacidad deben ser comprendidos como parte de las dinámicas familiares que los sostienen.

Por otro lado Rolland (1999) plantea que el modelo de enfermedades en los sistemas familiares ofrece un mapa psicosocial, el cual se expone como desafío el afrontamiento y manejo de los acontecimientos inevitables, atendiendo al patrón psicosocial y familiar al cual se encuentran expuestas las personas con Discapacidad Intelectual, dentro de un contexto multigeneracional, de ciclo de vida y sistema de creencias que enmarcan su desarrollo integral.

Mientras que Bargagli (1998; citado en Esteinou, 2004) señala, existen particularmente tres dimensiones bajo las cuales ha sido captada la realidad familiar: La primera entendida como la estructura familiar que comprende al grupo de personas que viven bajo el mismo techo, la amplitud y composición de este agregado de personas, las reglas con las cuales éste se forma, se transforma y se divide y las relaciones familiares de parentalidad. La segunda dimensión, incluye las relaciones de autoridad y de afecto al interior de este grupo, los modos a través de los cuales interactúan y se tratan, las emociones y los sentimientos que prueban el uno con el otro. La tercera, se refiere a las relaciones existentes entre grupos distintos de personas que tengan lazos de parentesco, la frecuencia con la cual éstos se ven, se ayudan, elaboran y persiguen estrategias

comunes para acrecentar, o al menos para conservar, sus recursos económicos, su poder, su prestigio.

Las tres dimensiones para el abordaje de la familia nombradas en el párrafo anterior han sido estudiadas por la perspectiva sistémica a través de diferentes épocas del desarrollo de la terapia familiar, por lo que enfatizan en diferentes puntos con el fin de aportar a la comprensión de las dinámicas familiares abarcando experiencias diversas dentro de las cuales se encuentra la discapacidad. Se reconoce, de esta manera, que el diagnóstico de discapacidad intelectual es un acontecimiento que influye en el ciclo vital familiar tanto a nivel estructural, relacional, como en las redes de apoyo que establecen las familias. A continuación profundizamos en estas tres dimensiones.

Minuchin (1986), señaló que los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar, la cual define como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia" (p. 86). En este caso, para la comprensión de la estructura familiar se debe tener en cuenta las adaptaciones y cambios que realizan los miembros de las familias con personas con discapacidad en sus modos de interacción. Las siguientes características de la interacción en el sistema familiar, son útiles como herramientas conceptuales que abordan las dificultades y situaciones particulares que emergen en un sistema familiar cuando alguno de los padres presenta discapacidad intelectual.

- Los límites: pueden definirse como marcadores de las diferenciaciones entre los subsistemas de las familias, los cuales se basan en las reglas que se construyen dentro de las dinámicas relacionales del sistema familiar. Los límites que se establecen al interior del sistema entre los subsistemas familiares (individual, conyugal, parental y fraterno) pueden ser de tres

tipos: a) Claros, que definen las reglas de interacción con precisión, es decir, todos saben qué se debe hacer y qué se puede esperar; b) Difusos, en el que las reglas no son claras ni firmes, permitiendo múltiples intromisiones, estos límites caracterizan a las familias con miembros muy dependientes o intrusivos entre sí ; c) Rígidos, los cuales definen interacciones en las que los miembros de la familia son independientes, desligados y son, además, poco proclives a la entrada o salida de miembros al sistema familiar. Así mismo, los límites no sólo aplican al interior del sistema familiar sino que se pueden abordar a partir de las reglas de interacción con otros sistemas.

La experiencia de la discapacidad en las familias suele relacionarse con una configuración de límites difusos que acarrea relaciones dependientes e intrusivas que se justifican a partir de una infantilización de la persona diagnosticada. Así mismo, las relaciones con los cuidadores pueden blindarse a partir del establecimiento de límites rígidos con respecto a otras personas del sistema, conllevando una centralización de las funciones de cuidado y distanciamiento emocional con otros miembros de la familia (Pereda, 2012). Por lo tanto, la comprensión del tipo de límites establecidos en la familia y a su alrededor, permite abordar los cambios e interacciones en torno a la discapacidad y las posibilidades o restricciones ante la eventual posibilidad de que la persona diagnosticada pretenda ser padre o madre.

- Jerarquías: hace referencia a la distribución del poder en la familia, no refiriéndose a quien utiliza más estrategias de dominio sino al miembro de la familia que se hace obedecer y mantiene el control sobre los demás. El ejercicio del poder no sólo está a cargo de los padres y madres, sino que de acuerdo al estado del arte testimonial se observa que en la estructura familiar de las personas con discapacidad intelectual, la jerarquía puede ser ejercida en la mayoría de los casos por los abuelos. Pereda (2012) afirma al respecto, que las relaciones de autoridad con

padres o cuidadores se dan en el marco de las funciones de protección o las funciones de reeducación y rehabilitación, de manera que la relación puede oscilar entre la permisividad y el descontrol agresivo.

- Centralidad: indica parte del territorio emocional de la familia y se refiere al integrante de la familia sobre el cual giran la mayor parte de las interacciones familiares; dicho miembro puede destacarse por cuestiones positivas o negativas. En general, esta posición es adoptada por el miembro con discapacidad intelectual, a partir del cual se organizan las rutinas familiares y en ocasiones conlleva al predominio de una vincularidad parental sobre la vincularidad conyugal (Núñez, 2003).

- Periferia: de acuerdo a lo anterior, y en contraste, éste parámetro se refiere al miembro menos implicado en las interacciones familiares. Es frecuente que la posición de periferia se relacione con uno de los padres cuando el otro establece límites rígidos en la relación con su hijo con discapacidad, impidiendo su entrada activa en las funciones de cuidado, sin embargo, dicha posición también está asociada a los hermanos que no presentan discapacidad y que se ven confrontados por sentimientos de culpa, soledad y frustración y por una menor atención prestada por sus padres que incluso se ve relegada en el hecho de que le informan poco acerca de la situación de discapacidad de su hermano (Pereda, 2012).

- Alianzas: se refieren a la unión de dos o más personas para obtener un beneficio sin dañar a otro como, por ejemplo, las alianzas por afinidad de intereses, de género o edad.

- Coaliciones: son la unión de dos o más personas para dañar a otra; así, encontramos coaliciones abiertas o encubiertas.

L- Hijo (a) parental: es aquel miembro de la familia que asume el papel y las funciones de padre o madre de forma permanente, lo cual le impide vivir de acuerdo a la posición y rol que

le corresponde como hijo y miembro del subsistema fraterno. Según Núñez (2003), en las familias que cuentan con un miembro con discapacidad el rol del hijo parental se relaciona con un exceso de responsabilidad no sólo en relación con el hermano con discapacidad, sino también con los padres a quienes quiere compensar por su dolor mediante la búsqueda de logros permanentes que lo pongan en una posición de hijo maduro, exitoso y competente.

La configuración de estas características de la interacción brinda una idea de organización familiar que funciona a través determinados períodos del ciclo vital. Este funcionamiento va dinamizando una identidad familiar dentro de la cual resultan determinantes las interacciones en torno a la discapacidad y es reconocida por miembros de la familia extensa y redes sociales próximas. La construcción de la identidad familiar se configura a partir de las diversas interacciones personales y grupales de cada uno de sus integrantes de la familia tanto nuclear como extensa, con los diferentes contextos de los que hacen parte, elaborando narrativas de su experiencia que permiten fortalecer o no sus creencias, mitos y estilos relacionales, los cuales, otorgan características propias a la familia (Linares, 1996).

En ese sentido, según Varela (2002), las barreras de la familia como sistema vivo, han permeabilizado creencias sobre la capacidad y las habilidades que pueden desarrollar las personas con discapacidad intelectual, que se conectan con las experiencias vividas y el momento del ciclo vital de cada familiar con respecto a sus experiencias sociales. Así, es como se configura la identidad grupal, familiar, social y personal, caracterizada por la dificultad, la lastima, la crítica y el maltrato emocional.

Por otro lado, desde una perspectiva vincular, Estupiñán, González & Serna (2006) concibe a la familia como un sistema vivo y complejo que opera como contexto para el desarrollo de la existencia del individuo, con una identidad propia inmersa en un mundo

sociocultural más amplio, constituyéndose en una organización humana con diversidad de modos y formas de existencia. Esto implica la necesidad de abordar múltiples niveles para su comprensión y análisis, y la creación de escenarios que permitan la construcción y deconstrucción de historias como una nueva posibilidad de desarrollo y evolución.

De acuerdo con lo anterior, Hernández (1997) afirma que la familia obedece a su estructura en las interacciones, y a sus características de flexibilidad y permeabilidad con relación al contexto más amplio, en tanto es importante considerar el ciclo vital, la presencia de factores estresantes como también los recursos y sistemas de apoyo con los que cuentan. Estos podrían servir de soporte y guía, tanto en el proceso de aceptación y socialización del diagnóstico, como ante la conformación de familia de la persona con discapacidad intelectual acompañándolos en el afrontamiento de esta nueva etapa.

En cuanto a la relación de familia y discapacidad intelectual, Hassall, Rose & McDonald (2005) hacen énfasis en los niveles de estrés de los padres y las adaptaciones que deben generar ante las dificultades presentadas por los niños con discapacidad intelectual, por lo tanto esta experiencia para el sistema familiar se convierte en un evento traumático, que genera predisposición ante nuevos cambios dadas las implicaciones que esto trae, razón por la cual se generan brechas ante la posibilidad de generar versiones más posibilitadoras de dicha experiencia.

Relacionado con lo anterior Blaker y Bruce (2007), plantean que comprender no sólo lo negativo sino también lo positivo de un niño con discapacidad intelectual conducirá a una visión más posibilitadora que disminuye los niveles de estrés de los padres, lo cual a su vez se relaciona con el contexto, las creencias y la cultura en las cuales se desarrolle la persona con este diagnóstico, influyendo en sí mismo y en el afrontamiento que tenga la familia frente a ello.

Por su parte Wills & Beighton (2016) manifiestan que los sistemas familiares reconocen el estrés que implica cuidar y criar un hijo con discapacidad intelectual, sin embargo indican que algunas familias refieren que su hijo generó cambios positivos como mayor apreciación de la vida, reconocimiento por los logros del niño, mayor espiritualidad, relaciones más significativas, en sí mismos y en la familia, lo cual indica que la postura asumida ante esta experiencia, da cuenta de los recursos y fortalezas de cada integrante. Lo anterior, le permiten a los padres adaptarse con éxito a las experiencias estresantes de criar a su hijo y por lo tanto, estos elementos pueden ser una herramienta valiosa en las intervenciones terapéuticas centrándose en los cambios positivos y su significado; para los padres con niños recién diagnosticados o para los que no pueden identificar ningún aspecto positivo de la crianza de sus hijos con discapacidad intelectual.

Lo anterior, coincide con lo expuesto por Feniger-Schaal & Oppenheim (2013) quienes refieren que; luego de realizar un proceso con las madres con respecto al diagnóstico de discapacidad intelectual de sus hijos, mostraron mayor sensibilidad materna frente a ellos, lo cual permite inferir que conversar acerca de esta experiencia, moviliza posturas rígidas posibilitando nuevas versiones más generativas acerca de la relación establecida con personas con discapacidad intelectual permiten fortalecer el vínculo.

Es decir, que se resalta la importancia que tiene realizar procesos de intervención con familias donde algún miembro está diagnosticado con discapacidad intelectual, desde el recurso, de lo contrario como lo mencionan Rodas, Zeedyk & Baker (2016) los niños con discapacidad intelectual están en mayor riesgo de desarrollar otros trastornos psicológicos, ya que la ansiedad y depresión que se pueden generar en los padres ante la crianza de sus hijos con discapacidad intelectual se convierten en un factor que contribuye al desarrollo de estos trastornos, lo cual los hace más vulnerables a nivel personal, familiar y social.

Intervenciones narrativas con familias e instituciones

En este apartado consideramos que el cambio producido por la presencia de un evento o situación estresante como es el diagnóstico de la persona con discapacidad intelectual, o el hecho de que quiera conformar su propia familia, está relacionado con la percepción y el significado que la familia le da al acontecimiento y la forma como asimila y adopta estas experiencias como significativas. Puede pensarse aquí en eventos generadores de estrés en la familia sumados a la discapacidad intelectual de sus hijos, los cuales pueden incidir en el camino de la convivencia con el diagnóstico, sin embargo, muchas veces la familia y el entorno transmite a la persona con discapacidad intelectual, mensajes negativos sobre sus expectativas a futuro y es cuando generalmente suceden mayores desajustes emocionales.

Es decir que, cuando se habla del significado que se le dan a los acontecimientos (experiencia) se asocia con la construcción de significados, lo que facilita la comprensión de la experiencia en relatos que se organizan según la relación, el yo y la cultura (Pearce, 2004).

Por ende, la construcción de espacios narrativos con familias e instituciones, de acuerdo con White (2000, citado por Montesano, 2012), genera aportes significativos al favorecer que los consultantes re-escriban sus historias vitales en el transcurso del proceso terapéutico, creando una historia alterna que posteriormente será denominada *historia preferida* en la que el problema deja de tener sentido y la persona re-significa la experiencia vivida. Para esto, se hace énfasis en la externalización que permite separar el problema de la identidad de las personas para liberarlas de los efectos opresivos que las cristalizan, es decir, para el caso de las personas con diagnóstico de discapacidad intelectual, sus las familias y las instituciones que las rodean, las intervenciones narrativas permiten re-significar la comprensión del problema y tomar una posición más

generativa frente al mismo al resaltar la importancia de hablar de los recursos y las virtudes de la persona.

Lo anterior, está relacionado con lo expuesto por Foucault (1979), quien refiere que los discursos sociales dominantes son transmitidos entre los diferentes interlocutores de un contexto social, por tanto, oprimen y limitan a las personas constituyendo cánones y normas sociales que promueven un juicio normalizado sobre el deber ser de las personas. Es decir, que quien no cumpla estos estándares establecidos en el discurso social, se verá imposibilitado para ejercer su autonomía e independencia.

En este sentido y frente a las consideraciones acerca del cambio, el terapeuta provee intervenciones narrativas que permiten transformar el discurso, identificando inicialmente la narrativa dominante saturada por el problema y posteriormente, mediante la deconstrucción de las narrativas separando la identidad de la persona diagnosticada de los estándares sociales. La terapia estaría centrada en construir narrativas alternas, donde se valoran los cambios pequeños asumidos por las instituciones y las familias que favorecen el proceso de intervención, reestructurando la posición de los diferentes sistemas y acallando las connotaciones peyorativas del diagnóstico.

Por ende, en la terapia narrativa el terapeuta adopta una posición de doble escucha, ya que debe estar atento a la narrativa que la familia y la institución trae a sesión, pero así mismo debe centrarse en percibir qué significados se esconden en lo no narrado. Esto lleva al terapeuta a reconocer a la persona diagnosticada, su familia y la institución como expertos, facilitando procesos de construcción de relatos novedosos ante la experiencia de parentalidad en personas con discapacidad intelectual.

Cuando hablamos del cómo podemos generar cambios en las personas que se encuentran en un proceso terapéutico y retomamos los planteamientos de la escuela estratégica del enfoque sistémico, coincidimos en que “la terapia se debe adaptar al paciente y no el paciente adaptarse a la terapia” (Nardone, G. & Watzlawick, 1992). Como terapeutas debemos partir de las características que visualizamos en cada uno de los consultantes para de este modo implementar las estrategias y técnicas que sean de utilidad de acuerdo a sus relaciones y recursos personales, así como jugar con los gustos y las aficiones que tienen los participantes.

Dentro de la investigación-intervención que estamos realizando debemos observar y visualizar los recursos que tienen las personas con discapacidad intelectual para implementar las estrategias y técnicas que sean útiles en la generación de cambios en las narrativas de los participantes. Por esta razón, el lenguaje utilizado debe estar acorde con el hablar de cada uno de los participantes, considerando que no solo trabajaremos con las personas que tienen el diagnóstico, sino también con sus familias y equipo psicosocial.

Al identificar los recursos de cada uno de los participantes y poner en práctica pequeñas acciones acordes a las estrategias utilizadas, se generarán cambios en las personas de manera encubierta sin que estos, se sientan presionados ante el mismo cambio; ya que de acuerdo a las leyes de la teoría de los sistemas, los pequeños cambios producen un desequilibrio y una modificación en el interior del sistema mismo, produciendo un desencadenamiento de modificaciones que se deben ordenar para buscar el reequilibrio del sistema y generar cambios (Nardone & Watzlawick, 1992).

Igualmente, para hablar de cambio dentro del proceso de psicoterapia, debemos identificar los significados y narrativas que cada uno de los participantes tiene respecto al fenómeno de investigación, ya que de acuerdo a White & Epston (1993), las personas interpretan

la realidad en la que viven y, entre todas las posibilidades que tienen a su alcance, seleccionan unos acontecimientos que pasan a formar parte de la experiencia. Estos acontecimientos son dotados de significado por cada persona para construir sus relatos, que inicialmente estarán configurados como dominantes, pretendiendo que a partir de la psicoterapia estos relatos se trasformen y se permitan ser alternos y generativos.

Método

En este apartado el lector encontrará los principios operadores de la presente investigación-intervención, los referentes conceptuales del macroproyecto de investigación institucional “*Historias y Narrativas de los Sistemas Humanos en diversidad de contextos*” (Estupiñán, González & Serna, 2006), así como los conceptos metodológicos y por último, la modelización en la cual se describe el proceso de la investigación-intervención con todos los cambios emergentes.

Se considera así, que la investigación reflexiva con metodología cualitativa es el medio pertinente para el desarrollo de la presente investigación-intervención, teniendo en cuenta que permite mostrar desde la subjetividad de los actores sociales, todas las categorías involucradas en las dinámicas relacionales del contexto-familia y de los padres con discapacidad intelectual.

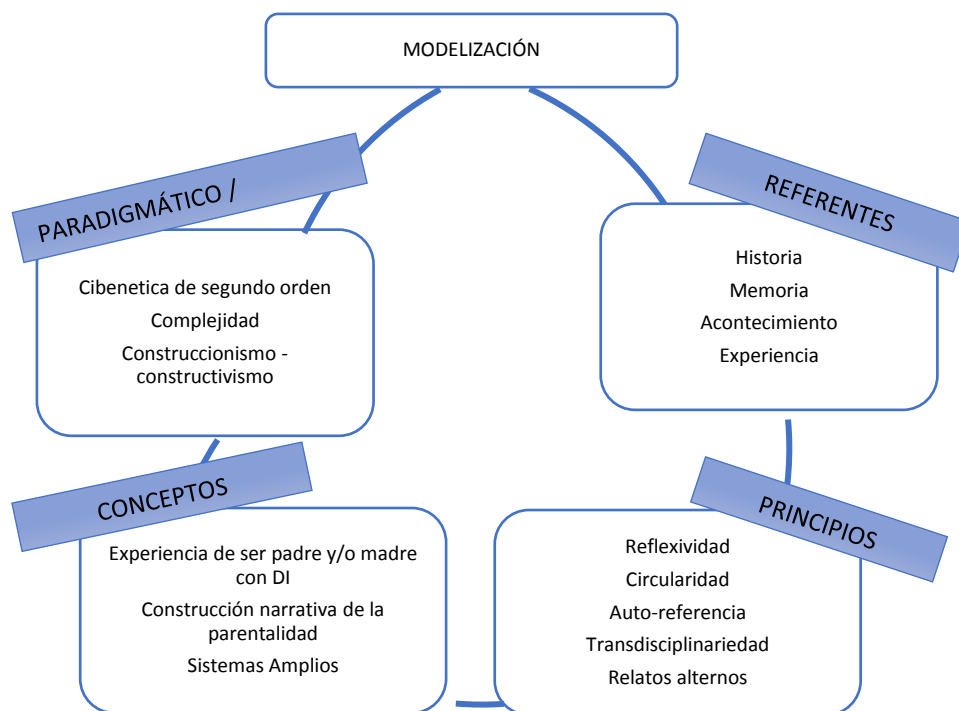


Figura 12. Descripción de método

Como se observa en la figura 12, dentro de este marco se facilita la comprensión de miradas complejas desde procesos narrativos conversacionales que alimentan comprensiones ecológicas de intervención relacionadas con dilemas humanos, en los que los actores y las voces pertenecientes a la familia, equipos transdisciplinarios e investigadoras- interventoras, permiten la construcción de relatos alternos en torno a la experiencia de ser padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada.

Esta investigación- intervención se articula al proyecto institucional “Historias y Narrativas en diversidad de Contextos” (Estupiñán, González & Serna, 2006) y en este sentido el diseño y las estrategias de recolección, registro y análisis de la información, fueron coherentes con el paradigma de la complejidad y la cibernética de segundo orden. Como investigadoras - interventoras pretendemos, con esta postura epistemológica, co-construir con los padres y/o

madres con discapacidad intelectual, la familia y el contexto institucional al que el adulto pertenece, relatos alternos frente a la experiencia parental de las personas con este diagnóstico. Lo anterior, con el fin de reconfigurar el significado otorgado al diagnóstico y descentralizar el relato del mismo por medio de procesos narrativos conversacionales con los diferentes actores, que invitan a generar ese cambio.

Principios operadores

Dentro de los principios operadores que generaron procesos emergentes en los escenarios conversacionales desarrollados con cada uno de los participantes, como parte de la co-construcción de nuevos relatos en relación al diagnóstico de discapacidad intelectual y la parentalidad de las personas diagnosticadas, retomamos la reflexividad, la autorreferencia, la circularidad y la transdisciplinariedad. Tales principios permitieron establecer movilizaciones y favorecieron el fortalecimiento de los sistemas familiares que participaron en cada uno de los escenarios de la investigación, partiendo de comprender a la familia como un sistema dinámico y complejo que actúa dentro de las interacciones con el otro y generando vínculos entre sus integrantes, sus redes sociales y los sistemas amplios que los acompañan en sus procesos. A continuación se explica los principios operadores anteriormente mencionados.

Reflexividad. Dentro de los procesos que retomamos en la investigación-intervención, hicimos énfasis inicialmente en la reflexividad, la cual se da a partir de la interacción con otros en diferentes contextos. Según Anderson (1997), consiste en un “proceso de entender, y que nos lleva a sumergirnos en el horizonte del otro” (p.39). Desde nuestra investigación- intervención construimos escenarios que nos permitieron espacios de conversación con el otro y que activaron procesos reflexivos conjuntos dentro de la interacción que se dio con las familias, las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, los profesionales de la institución y nosotras como

investigadoras-interventoras. En estos espacios emergieron comprensiones complejas, contextuales y singulares frente a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, de tal forma que se ampliaron las lecturas y las posibilidades de sentir y pensar la experiencia desde las narrativas de los diferentes actores convocados generando relatos alternos y encontrándonos con las interpretaciones de la interacciones de los diferentes contextos.

Las reflexiones no solo involucraron al fenómeno que estamos investigando, si no que nos permitieron movilizar a las familias y a la institución desde una perspectiva ecológica, teniendo en cuenta las dinámicas relacionales.

Circularidad. La circularidad hace referencia a la capacidad para conducir el escenario conversacional con base en el proceso de retroalimentación que se genera en las narraciones de los actores participantes, permitiendo que se pregunte a un tercero sobre las relaciones entre ellos. Es decir que la intervención que realiza cada actor dentro del escenario se relaciona con la intervención anterior y enriquece su argumento, permitiendo así generar nuevas posturas, complementar ideas y promover la emergencia de memorias.

Varela (1998), define la circularidad desde tres niveles: la circularidad lógica, circularidad como clausura operacional y la circularidad de segundo orden. La primera se entiende como un anillo lógico en la operatividad de los sistemas formales que dogmatiza la importancia de mantener separados los tipos lógicos, entre la función y los argumentos, con el fin de que los procesos y los resultados estén en posicionamientos de niveles diferentes. La circularidad como clausura operacional hace referencia a los sistemas naturales dentro de los cuales se constituyen entidades autónomas, como las diferentes formas en que un sistema se articula con su mundo Varela (1998) y finalmente, la circularidad de segundo grado, pasa a otro

plano puesto que invita al actor a ser más consciente de lo que está vivenciando en su proceso personal, instándolo a participar de la descripción y de la interacción lingüística y no lingüística.

Autorreferencia. La autorreferencia de acuerdo a lo postulado por Garzón (2008), es “una experiencia de vida que se refiere al sí mismo, en su dimensión intersubjetiva” (p.159), la cual está dada como principio organizador de la experiencia que se construye dentro de las vivencias y las dinámicas interaccionales con los otros. Dentro de esta experiencia, los actores del sistema terapéutico se reconocen como seres humanos que experimentan emociones y se desarrollan el ámbito de la intelectualidad, partiendo de sus sistemas de referencia y de acción y permitiéndose de esta manera generar cambios desde el reconocimiento de los recursos de los sistemas.

A partir del reconocimiento inicial del sí mismo, se buscó que dentro de los procesos que se desarrollaron en los escenarios conversacionales, se dió cabida a la autonomía, a la reflexión y a las proposiciones que permitan potenciar el impacto de la intervención dentro de los contextos en que se desenvolvió la consultoria, , permitiendo generar procesos vinculares complejos e invitando a generar conversaciones reflexivas y actividades complejas en las que emergen las *nociones de autorreferencia*.

Desde la postura construccionista- constructivista entendemos que la realidad es producto de un proceso constructivo, lo que nos invitó a preguntarnos por el observador, lo observado y la relación emergente. Dentro de este trabajo nosotras como investigadoras-interventoras, damos cuenta de nuestro sentir a partir de las narraciones que evocaron los participantes, siendo los escenarios narrativo-conversacionales un espejo que nos permitio observarnos en relación con otros y dar cuenta del conocimiento que tenemos acerca del fenómeno, articulándolo con la experiencia y las creencias previas en torno al mismo.

Transdisciplinariedad. Dentro del desarrollo del presente trabajo, como investigadoras – interventoras comprendimos la importancia de conversar con otras voces que estén relacionadas con la población, teniendo en cuenta que la desmitificación o la posibilidad de hablar desde un lenguaje incluyente es importante para asumir una apertura con otras profesiones que puedan aportar a la comprensión compleja del fenómeno.

Por lo anterior, manifestamos que el desarrollo del conocimiento no puede fundamentarse en el trabajo, ni en la comprensión e interpretación unidisciplinar, dado que la conversación permite la construcción de soluciones fundamentadas en el conocimiento que posee cada persona y generar cambios de los relatos y narrativas respecto a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual leve o moderada. Las disciplinas que se encuentran en relación con las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual aportan de forma significativa, al igual que los saberes desarrollados a partir de la experiencia.

La diversidad de voces genera procesos reflexivos fundamentados en la diversidad de conocimientos que a su vez, validan y reconocen las distintas versiones en la construcción narrativa de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada, voces de los niños, niñas, padres, madres, profesionales e instituciones, como una forma de construir con el otro.

Disposiciones Éticas

En la Ley 1090 (Congreso de la República, 2006) por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología y se dicta el Código Deontológico y Bioético de Psicología, el artículo 2, numeral 6, hace referencia al bienestar del usuario afirmando que los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. Cuando se generan conflictos de intereses entre los usuarios y las instituciones que emplean

psicólogos, los mismos psicólogos deben aclarar la naturaleza y la direccionalidad de su lealtad y responsabilidad y deben mantener a todas las partes informadas de sus compromisos. Por tanto, los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y necesariamente reconocerán la libertad de participar.

En el numeral 9, referente a la investigación con participantes humanos, se aclara que la decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre cómo contribuir mejor al desarrollo de la Psicología y al bienestar humano. Tomada la decisión, para desarrollar la investigación el psicólogo considera las diferentes alternativas hacia las cuales puede dirigir los esfuerzos y los recursos. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

Al respecto y teniendo en cuenta que los actores que hicieron parte de esta investigación - intervención comprendieron los objetivos y el interés de las investigadoras por estudiar el fenómeno, se contextualizó a los participantes y se hizo firmar el consentimiento informado.

Asimismo, el numeral 5 del artículo 2 se concentra en el tema de la confidencialidad. En este sentido, los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de la investigación - intervención. Revelarán tal información a los demás sólo con el consentimiento de la persona o del representante legal.

Por otro lado, el artículo 29, se dedica a la regulación de la exposición oral, impresa, audiovisual u otra, de casos clínicos o ilustrativos con fines didácticos o de comunicación o

divulgación científica. Esto debe hacerse de modo que no sea posible la identificación de la persona, grupo o institución de que se trata, o en el caso de que el medio utilizado conlleve la posibilidad de identificación del sujeto, será necesario su consentimiento previo y explícito. Por tanto, durante el proceso de investigación se asignaron códigos a cada uno de los participantes para el manejo de la información recogida y se llevó a cabo la firma del consentimiento informado. En relación con esto, el artículo 52 estipula que en los casos de menores de edad y personas incapacitadas, el consentimiento respectivo deberá firmarlo el representante legal del participante.

Conceptos metodológicos del Macroproyecto de investigación Historias y Narrativas familiares en Diversidad de Contextos.

Los conceptos metodológicos del macroproyecto de investigación *Historias y Narrativas familiares en Diversidad de Contextos*, son los ejes principales de interpretación sobre los cuales se desarrolló la presente investigación-intervención, estos se despliegan a lo largo de la misma y permiten operar en los escenarios conversacionales.

Historia. La historia es entendida como la versión dominante compartida por los actores y la voz narrativa del relato, en sus significaciones y sentidos. La historia constituye la construcción de la *realidad* dominante que han creado las personas con discapacidad intelectual, su familia, y los equipos de intervención psicosocial, de manera que a través de la misma, todos los actores refuerzan su carga comunicacional e informacional para replicarse y mantenerse a sí mismos. Por tanto, la historia hace referencia a las versiones privilegiadas que se han de compartir en los significados que tienen los participantes con sus contextos de referencia, en relación con los acontecimientos y las experiencias vividas.

Memoria. Sólo en la medida en que el relato organiza y le confiere sentido a la experiencia vital propia, esta se encontrará disponible para ser usada por los sujetos para interpretarse a sí mismos, a los demás, a los acontecimientos y al mundo, en sus dimensiones temporales de pasado, presente y futuro. Podemos entender la memoria como las posibles versiones alternas que emergen dentro de la conversación en un relato propio, a partir de los acontecimientos o experiencias vividas, las cuales deconstruyen la narración de la historia dominante, dando nuevos significados como relatos emergentes. De acuerdo a lo planteado por López y Plazas (2013), “la memoria guarda un componente cognitivo y otro componente pragmático, correspondiendo lo cognitivo a la pregunta que se recuerda y lo pragmático a la habilidad propiamente dicha, cómo se recuerda” (p.171)

Acontecimiento. Secuencia espacio-temporal de los eventos y situaciones interpersonales en la que se desarrolla la trama y sus desenlaces. Es decir, los eventos contextuales, históricos, situaciones y acciones interpersonales, y sus efectos, referidos o identificados como especialmente relevantes y significativos en la trama del relato que se construye en medio del conjunto de intercambios comunicacionales e informaciones que tienen lugar dentro de un sistema humano particular.

El acontecimiento se entiende como el evento contextual, la situación y las acciones interpersonales vividas, los cuales son significados como relevantes para los sistemas dentro de los relatos narrados de los participantes, tanto en los relatos dominantes (historia) como en aquellos que emergen (memoria).

Experiencia. Entendido como la vivencia, el significado y los sentidos sobre cómo son vividos los acontecimientos definiendo la propia postura vivencial-existencial (identidad) de los actores y de la voz narrativa que aparece en el relato, comunicando e informando al propio

sistema humano que genera la narración, en el sentido de orientar intencionalmente y dar forma a la propia experiencia vital y a su acción.

La experiencia, en ese sentido, tiene que ver con el mundo emotivo de valoraciones, interpretaciones, motivaciones y expectativas, que el narrador o voz narrativa del relato asume y que definen su postura vivencial con respecto a los acontecimientos vividos.

Conceptos metodológicos de la investigación/intervención

Los conceptos metodológicos son los ejes de interés sobre los cuales se desarrolló la presente investigación-intervención que se despliegan a lo largo de la misma y permiten operar en los escenarios conversacionales.

Experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual. Cada padre y/o madre con discapacidad intelectual ha vivido de una forma distinta su parentalidad, al igual que sus familias y los equipos de intervención psicosocial. El significado que le han dado a este acontecimiento que se relaciona con lo emocional, las valoraciones, las propias historias de vida, la concepción que tenemos de la discapacidad intelectual, las interpretaciones, motivaciones, expectativas, son narradas por cada actor y definen su postura vivencial con respecto a los acontecimientos vividos. En este concepto es importante comprender desde las narrativas cómo cada persona desde su rol ha tomado una posición y una forma de relacionarse e interactuar con el padre y/o madre con discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual, es entendida culturalmente como una experiencia difícil de afrontar y asimilar para las familias que cuentan con miembros que presentan este diagnóstico, sin embargo, la experiencia de ser padre y /o madre con discapacidad intelectual tiene significados y sentidos singulares para cada uno, para sus familias y para el contexto social en que se desenvuelven. El ser padre y/o madre con discapacidad intelectual es una experiencia que

denota significados particulares, conectados con todos los eventos organizados en relación a la discapacidad, acontecimientos que se articulan a la experiencia que configura el ser padres. Lo anterior, implica movilizaciones en los modos en que se relacionan e interconectan con los procesos de autonomía y co –evolución.

Construcción Narrativa de la parentalidad. El concepto metodológico de la construcción narrativa de la parentalidad, hace referencia a las nociones que se tienen respecto a lo que implica ser padre o madre y a las diferentes formas de construcción familiar que emergen en el relato de las familias y de los profesionales en relación a la experiencia vivida. Para comprender este concepto se debe partir de la experiencia inicial de cada persona y cómo su relato se ha ido modificando atribuyéndole nuevos significados a los acontecimientos vividos respecto a las construcciones que se tienen de la parentalidad.

Como afirma Bruner (1995), uno de los instrumentos simbólicos de la cultura es la narrativa, la cual es esencial para construir, reproducir, mantener y transformar la realidad e identidad de los padres y madres. Es decir que la construcción narrativa de la parentalidad se convierte en un mapa de las múltiples experiencias de las personas que se encuentran en este rol y así mismo recursivamente construye características, posibilidades y restricciones de esta actividad.

Durante el proceso, fue importante comprender que el significado que tiene cada una de las personas respecto a la parentalidad está relacionado con su historia y los constructos sociales que se han tejido en torno a ella. Por ende, la reconfiguración narrativa, se actualiza en la interacción ya que la socialización de experiencias conduce a una transformación del sí mismo en la deconstrucción y reconstrucción de la identidad. Este es un ejercicio constante en el que según Estupiñán & González (2015) cada persona se narra de acuerdo con sus narrativas

identitarias y sus sentidos particulares buscando seguir siendo parte de un mismo grupo, lo cual llega a limitar la posibilidad de transformación y cambio. Es decir, que las nociones de parentalidad están enmarcadas dentro de un relato surgido a partir de una narrativa que oscila entre la narrativa que le da sentido al self individual en la creación de su propia identidad y la narrativa cultural y social, la cual es mucho más amplia y toma mayor protagonismo en los relatos, convirtiéndose en un medio de coerción social.

Para esta investigación-intervención, los padres son comprendidos como los actores principales de la historia misma, historia que ha sido construida y vivida a partir de los sistemas de relaciones significativos en la construcción parental y en la re-configuración narrativa, los sistemas de creencias y las construcciones sociales.

Sistemas amplios en relación a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Este concepto metodológico hace referencia a las vinculaciones que se tejen entre las familias y las instituciones. En la presente investigación-intervención se incluyeron todos los significados de la vinculación para cada uno de los participantes.

Para Imber-Black (2001) “las familias y los sistemas amplios con frecuencia se relacionan entre sí de formas poco afortunadas, que obstaculizan la maduración y el desarrollo de los miembros de la familia” (p.21). Se evidencia que las instituciones acompañan a las familias desde una mirada asistencialista ya que dentro de las narraciones que se dan en los relatos, sobresalen las problemáticas que padece la familia y las posibles ayudas que puede brindar el sistema, sin reconocer la historia vista como la experiencia de los dos sistemas, por lo que los profesionales y las familias invalidan el significado y crean pautas que pueden llegar a obstaculizar el desarrollo del sistema familiar.

Por lo anterior, se debe empezar por explorar el significado que cada uno de los participantes tiene de la relación entre el sistema familiar y los sistemas amplios, reconociendo el tipo de relación que se establece entre estos con el fin de posibilitar una relación diferente al asistencialismo que empodere a la familia en sus discursos sobre la experiencia vivida de ser padre con discapacidad intelectual.

Como investigadoras- interventoras, dentro de los escenarios a trabajar con cada uno de los actores que hacen parte de la presente investigación-intervención, pretendemos identificar la relación que han construido los padres y/o madres con discapacidad intelectual con instituciones que de una forma u otra afectan la interacción.

Escenarios de Investigación

Contexto. Fundación Cepytin, que tiene como fin brindar un espacio que permite vivir el derecho a la capacidad diferente y reconocer las posibilidades de cada ser para su autonomía e independencia. Fue creada en 1988 para la prestación de servicios de habilitación integral a infantes y jóvenes en condición de discapacidad intelectual y/o física, dentro de un marco de derechos para lograr la inclusión social, educativa y laboral. En 25 años de servicios han brindado sus servicios a más de 1.300 usuarios y sus familias.

La fundación cuenta con un equipo comprometido, competente y con excelentes cualidades humanas y profesionales en fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, neuropsicología, educación especial, y un grupo administrativo de apoyo, quienes forman parte fundamental del proceso de inclusión social, laboral y educativa de personas con discapacidad intelectual, por medio de la sensibilización y el cambio de percepción que se tiene frente a esta población.

Participantes investigación- intervención. Los participantes de esta investigación fueron cuatro padres diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada, pertenecientes a la fundación Cepyti, con edades aproximadas entre los 23 y 30 años. la mayoría son madres con discapacidad intelectual (3) y una minoría de padres con discapacidad intelectual (1), con un nivel de escolaridad de media vocacional (4). También se contó con la participación de dos (2) familias extensas, un (1) padre y una madre de la persona diagnosticada, y por otro lado tres (3) familias nucleares, en este caso seis (6) hijos de las personas con discapacidad intelectual.

Los participantes fueron acompañados en los diferentes escenarios con profesionales de la fundación, dos (2) psicólogos, un (1) terapeuta ocupacional, una (1) fonoaudióloga, una (1) fisioterapeuta, tres (3) educadores especiales y la directora de la fundación.

Estrategias para el desarrollo de los escenarios. En los escenarios que se propusieron, se pretendía generar espacios reflexivos que dieran paso a la observación y la intervención de los actores que estuvieron presentes en cada uno de los escenarios de investigación-intervención, permitiendo el reconocimiento de los relatos desde la autorreferencia y la heterorreferencia por medio de escenarios narrativos conversacionales reflexivos.

Escenario narrativo conversacional reflexivo. Es entendido de acuerdo al postulado de Estupiñán, González y Serna (2006), como una estrategia central en las acciones de investigación-intervención, operadora de las narrativas e historias familiares y del proceso narrativo conversacional dentro del que se estructuran, poseen sentido y se transforman.

En la presente investigación- intervención se establecieron espacios habilitados a partir de las conversaciones con cada uno de participantes con el fin de identificar las narraciones de cada uno en favor de la comprensión del fenómeno de investigación y en relación a los conceptos

metodológicos: experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, construcción narrativa de la parentalidad y sistemas amplios.

Objetivos Generales de los escenarios

1. Construir escenarios narrativos conversacionales para la comprensión de la parentalidad en personas diagnosticadas con discapacidad intelectual leve o moderada en la experiencia de narrarse, narrar y ser narrado.
2. Evocar y amplificar la memoria y su relación con la reconfiguración identitaria entendida como la emergencia de relatos alternos en un escenario narrativo conversacional.
3. Posibilitar la emergencia de memorias para la reconfiguración de la experiencia en el escenario narrativo conversacional y la transformación de posiciones relacionales en la experiencia parental de padres y/o madres diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada.

Diseño de escenarios narrativo conversacionales

En este apartado se describen los escenarios de acuerdo con el fenómeno, los objetivos planteados, las preguntas y las hipótesis de investigación-intervención.

Con el fin de comprender de manera compleja y ecológica el diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada, para el primer escenario fue necesario establecer comunicación con una institución que tiene por objeto la atención a personas con este diagnóstico. El primer escenario se denominó: *contextualización del proyecto de investigación- intervención*, en el cual se realizaron dos escenas por un lado, la presentación del proyecto de investigación- intervención a las directivas de la fundación y el diálogo sobre pertinencia del desarrollo de esta dentro de la institución; y por otro lado, en la segunda escena se contextualizó el proyecto al equipo

psicosocial de la fundación y se recogieron sus voces en torno a las comprensiones del ser padre y/o madre diagnosticado con discapacidad intelectual leve o moderada.

Escenario I: Contextualización Proyecto de Investigación – Intervención.

Escena 1. Presentación del proyecto y acercamiento de los directivos de la Fundación Cepyti.

Tabla 6. Escenario I, escena 1. Contextualización Proyecto de Investigación – intervención.

Objetivos	1. Presentar el proyecto de investigación-intervención 2. Negociar el contexto de participación de la investigación- intervención con las familias dentro de la cual los padres y/o madres tiene discapacidad intelectual. 3. Conversar frente a la pertinencia y viabilidad del desarrollo del proyecto en la Fundación Cepyti
Foco	Pertinencia del Proyecto de investigación – intervención
Roles	Directora de la fundación, 2 Investigadoras- interventoras,
Estrategia	Encuentro conversacional explicativo y reflexivo sobre el proyecto, con las directivas de la Fundación
Instrumento	Grabación Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	En el marco del enfoque diferencial como pilar de su actuar como agentes de inclusión social y laboral ¿considera pertinente conversar frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual con los profesionales y familias que hacen parte del programa de oportunidad laboral?, ¿Qué le hace pensar el problema planteado?

Escena 2: Presentación del proyecto y acercamiento a los profesionales de la Fundación Cepyti.

Tabla 7. Escenario 1, escena 2. Presentación proyecto investigación a los profesionales.

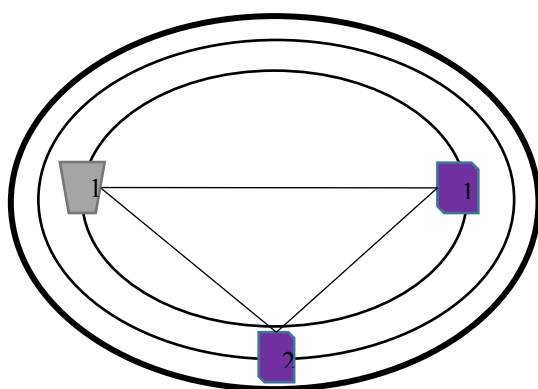
Objetivos	1. Presentar el proyecto de investigación-intervención al equipo psicosocial. 2. Negociar el contexto de participación de la investigación-intervención con las familias dentro de la cual uno de los padres y/o madres tiene discapacidad intelectual. 3. Comprender los significados que los profesionales han tejido en torno a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual.
Foco	Narrativas de los profesionales en torno a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual leve o moderada
Roles	2 Educadores Especiales, 1 Psicólogo, 1 Fisioterapeuta, 1 Fonoaudióloga, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Encuentro conversacional explicativo y reflexivo, sobre el proyecto, con los profesionales.
Instrumento	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo comprende el ser padre y/o madre con discapacidad intelectual?, ¿cómo podría describir a los padres y/o madres con discapacidad intelectual? , ¿Considera importante comprender cómo se siente la persona con discapacidad intelectual en su rol de madre y/o padre?

ESCENARIO 1: Contextualización Proyecto De Investigación - Intervención

Lugar: Cepytin

Fecha: 30 de septiembre de 2015

Escena 1. Presentación del proyecto y acercamiento a la directora de la Fundación Cepytin



Escena 2. Presentación del proyecto y acercamiento a los profesionales de la Fundación Cepytin

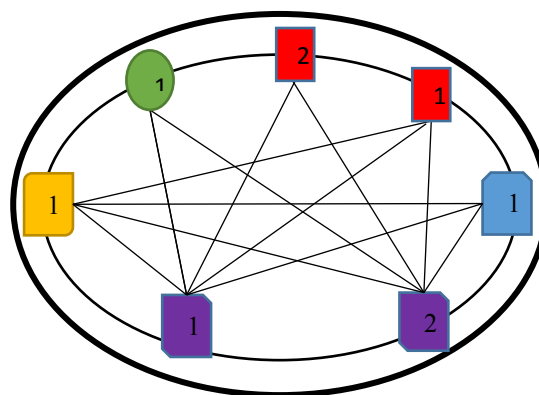


Figura 13. Escenario 1: Contextualización Proyecto de Investigación-Intervención

Escenario II. Escenarios conversacionales frente a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual y su construcción Familiar. El segundo escenario constó de tres escenas dentro de las cuales se pretendía recoger las voces de las personas que son madres y/o padres con discapacidad intelectual y las voces de sus familias frente a la experiencia de la parentalidad, comprendiendo el posicionamiento que cada uno de los padres con discapacidad intelectual ha tenido dentro de la familia y cómo es narrado desde la voz de sus hijos, padres y cuidadores.

En la primera escena se contó con la presencia de una familia conformada por la madre con discapacidad intelectual, su progenitora y sus dos (2) hijas, al igual que con la presencia de un profesional que hace parte del equipo psicosocial de la fundación Cepytin y las investigadoras-interventoras. En la segunda escena se contó con la presencia de la madre con

discapacidad intelectual, sus dos (2) hijos, su progenitor y su abuela paterna, dentro de esta escena no se contó con la presencia del profesional del equipo psicosocial de la fundación.

Escena 1. Conversación sobre el ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada (Familia 1).

Tabla 8. Escenario II, escena 1.

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los padres y/o madres con Discapacidad intelectual en su estructura familiar. 2. Comprender relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir su identidad. 3. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Focos	Experiencia, Relatos privilegiados y Ciclo vital
Roles	Familia extensa del padre 1, Familia extensa de la madre 1, Familia con Padre y/o Madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada e hijo 1, 1 Profesional, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Instrumentos	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo han vivido la experiencia de ser Padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cuál es su papel dentro de su familia? ¿Cómo describe a su hijo(a) con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cómo describe a su hijo(a) como padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? Como profesional ¿cómo comprende la construcción familiar en personas con discapacidad intelectual leve o moderada?

Escena 2. Conversación sobre el ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada (Familia 2).

Tabla 9. Escenario II, escena 2.

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los padres y/o madres con Discapacidad intelectual en su estructura familiar. 2. Comprender relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir su identidad. 3. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Focos	Experiencia, Relatos privilegiados y Ciclo vital
Roles	Familia extensa del padre 2, Familia extensa de la madre 2, Familia con Padre y/o Madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada e hijo 2, 1 Profesional, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Instrumentos	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo han vivido la experiencia de ser Padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cuál es su papel dentro de su familia? ¿Cómo describe a su hijo(a) con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cómo describe a su hijo(a) como padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? Como profesional ¿cómo comprende la construcción familiar en personas con discapacidad intelectual leve o moderada?

Escena 3. Conversación sobre el ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada (Familia 3)

Tabla 10. Escenario II, escena 3

Objetivos	1. Comprender el posicionamiento que asumen los padres y/o madres con Discapacidad intelectual en su estructura familiar. 2. Comprender relatos privilegiados que han asumido los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, para construir su identidad. 3. Comprender la experiencia de ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual de acuerdo a la etapa del ciclo vital.
Focos	Experiencia, Relatos privilegiados y Ciclo vital
Roles	Familia extensa del padre 3, Familia extensa de la madre 3, Familia con Padre y/o Madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada e hijo 3, 1 Profesional, 2 Investigadoras- interventoras.
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Instrumentos	Grabación, Guion de preguntas, análisis narrativo conversacional
Guion	¿Cómo han vivido la experiencia de ser Padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cuál es su papel dentro de su familia? ¿Cómo describe a su hijo(a) con Discapacidad Intelectual leve o moderada? ¿Cómo describe a su hijo(a) como padre y/o madre con Discapacidad Intelectual leve o moderada? Como profesional ¿cómo comprende la construcción familiar en personas con discapacidad intelectual leve o moderada?

ESCENARIO 2: Escenarios conversacionales con los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual

Lugar: Cepytin

Fecha: 07 de octubre 2015

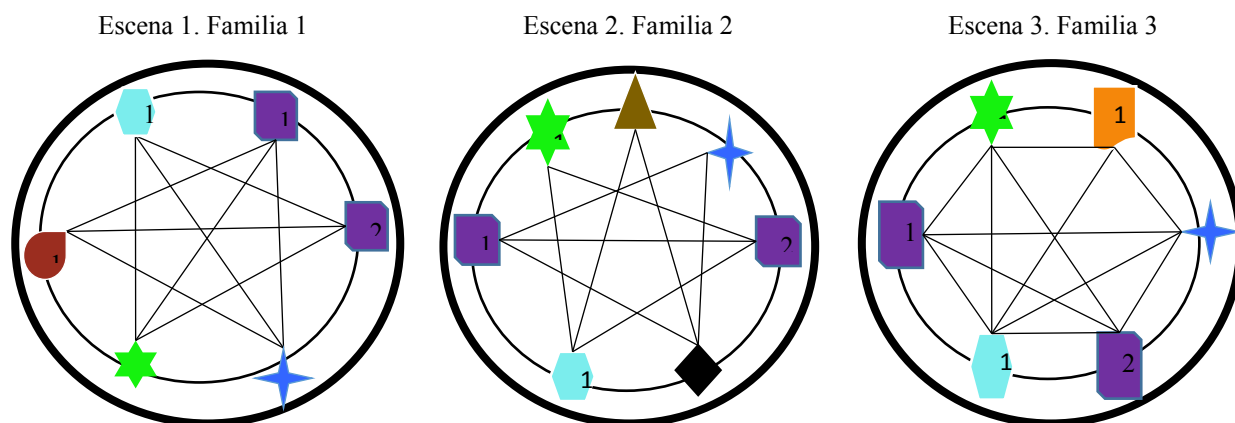


Figura 14. Escenario 2: Escenarios conversacionales con los padres y/o madres con discapacidad intelectual

Escenario 3. Reconociéndome y aprendiendo de mi rol. El tercer escenario constó de una escena que se replicó en cuatro espacios, en la cual se pretendía que los diferentes actores de la presente investigación - intervención plasmaran su experiencia por medio de un dibujo, frase, collage, para posteriormente compartirlo y aportarle a quienes allí se encontraban.

Escena 1. Trabajo de imaginación en Psicoterapia

Tabla 11. Escenario III, escena 1.

Objetivo	Posibilitar la emergencia de relatos alternos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual dentro de su estructura familiar.
Focos	Reposicionamiento del rol en la estructura familiar
Roles	Madre y/o padre con Discapacidad Intelectual leve o moderada
Estrategia	Arte (frase, dibujo, escultura)
Instrumentos	Grabación, planeación, análisis narrativo conversacional
Guion	En el espacio se ubicaran 5 carteles en los cuales se exponen las memorias emergentes en el desarrollo de la investigación - intervención, posteriormente se le pedirá a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual que por medio de un dibujo, frase o collage, plasmen lo mejor de la experiencia de ser padres y cómo se proyectan en un futuro (5 años).

Escena 2. Trabajo de imaginación en Psicoterapia.

Tabla 12. Escenario III, escena 2.

Objetivos	Visibilizar a la familia extensa como fuente de apoyo para el padre y/o madre con Discapacidad intelectual permitiéndole a este vivir su propia experiencia
Focos	Reconfiguración narrativa del ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Roles	Familia extensa 1, Familia extensa 2, Familia extensa 3
Estrategia	Arte (frase, dibujo, escultura)
Instrumentos	Grabación, Planeación, análisis narrativo conversacional
Guion	En el espacio se ubican 5 carteles en los cuales se exponen las memorias emergentes en el desarrollo de la investigación-intervención, posteriormente se le pedirá a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual que por medio de un dibujo, frase o collage, plasmen cómo se proyectan en un futuro (5 años), y cómo esperan ver a sus hijos y nietos (5 años).

Escena 3. Trabajo de imaginación en Psicoterapia

Tabla 13. Escenario III, escena 3

Objetivo	Visibilizar a los profesionales como fuente de apoyo para el padre y/o madre con Discapacidad intelectual permitiéndole a este vivir su propia experiencia.
Focos	Reconfiguración narrativa del ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Roles	Profesional 1, Profesional 2, Profesional 3
Estrategia	Arte (frase, dibujo, escultura)
Instrumentos	Grabación, Planeación, análisis narrativo conversacional
Guion	En el espacio se ubican 5 carteles en los cuales se exponen las memorias emergentes en el desarrollo de la investigación - intervención, posteriormente se le pedirá a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual que por medio de un dibujo, frase o collage, que pueden aportar como profesionales para construir o enriquecer la experiencia de ser padres y /o madres con discapacidad intelectual leve o moderada.

Escena 4: Trabajo de imaginación en Psicoterapia

Tabla 14. Escenario III, escena 4

Objetivos	Dar a conocer nuestra nuevas comprensiones de acuerdo a la experiencia de investigación intervención frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Focos	Reconfiguración narrativa del ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Roles	Investigadora-interventora 1, Investigadora-interventora 2
Estrategia	Arte (frase, dibujo, escultura)
Instrumentos	Grabación, Planeación, análisis narrativo conversacional
Guion	En el espacio se ubican 5 carteles en los cuales se exponen las memorias emergentes en el desarrollo de la investigación-intervención, posteriormente se le pedirá a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual que por medio de un dibujo, frase o collage, expresen cuál es su actual comprensión de la parentalidad y cómo se proyectan a futuro.

**ESCENARIO 3: Reconociéndome Lugar:
Fundación Cepytin
Fecha: 19 de febrero 2016**

Escena 1. Trabajo de Imaginación en Psicoterapia

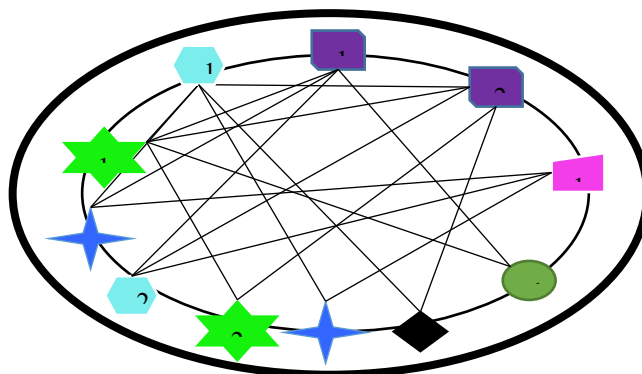


Figura 15. Escenario 3. Reconociéndome y aprendiendo mi rol.

Escenario 4: resultados. El cuarto escenario constó de una escena en la que se socializaron las comprensiones realizadas a partir de la experiencia investigativa – interventiva, empezando por sensibilizar a los participantes frente a la diversidad y trabajar bajo el lema “somos más que...”. Posteriormente se busca realizar una presentación en power point donde se expongan los resultados.

Escena 1: Socialización de resultados

Tabla 15. Escenario IV, escena 1

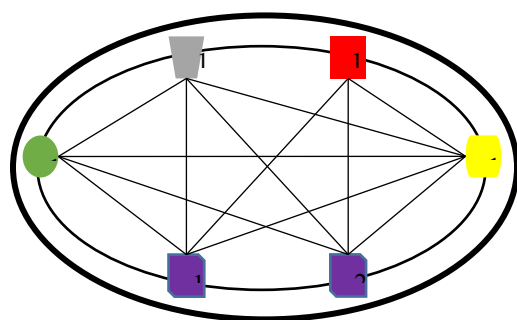
Objetivos	Rescatar las narrativas alternas emergentes en cada uno de los escenarios, del ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, de los profesionales, las familias extensas, y con Padre y/o Madre con Discapacidad Intelectual e hijo.
Focos	Comprensiones de la investigación/ intervención
Roles	Familia extensa 1, Familia extensa 2, Familia extensa 3, Madre y/o padre con discapacidad intelectual 1, Madre y/o padre con discapacidad intelectual 2, Madre y/o padre con discapacidad intelectual 3, Profesional 1, Profesional 2, Profesional 3, Co-investigadora Investigadora interventora 1, Investigadora interventora 2
Estrategia	Escenarios conversacionales reflexivos frente al ser padre y/o madre con Discapacidad Intelectual
Instrumentos	Grabación, análisis narrativo conversacional
Guion	Actividad de sensibilización frente a la diversidad con el lema "somos más que..." ¿cómo se sintieron con la actividad?, ¿frente a la frase "somos más que..." qué pienso?, Presentar los productos obtenidos durante la investigación intervención y en especial el del último escenario

ESCENARIO 4: Socialización de resultados

Lugar: Cepylin

Fecha: 2 de marzo de 2016

Escena 1. Presentación de Resultados a la Directora y profesionales de la Fundación Cepylin



Escena 2. Presentación de Resultados a la Familia

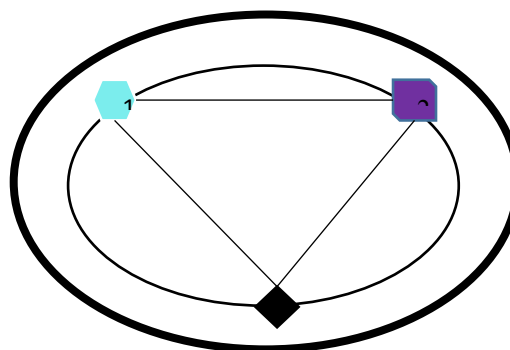


Figura 16. Escenario 4. Socialización de resultados

Modelización

La modelización posibilita describir el proceso realizado durante la investigación/intervención y las transformaciones que se dieron durante la comprensión en relación al fenómeno, desde el inicio hasta el final del proceso.

Primera fase: conformación del equipo de investigación-intervención. La idea de la investigación surgió en el año 2014, en primera instancia por la necesidad de una de las investigadoras que desempeñaba su rol profesional como psicóloga en una fundación sin ánimo de lucro, donde observó los diversos mitos que tienen las personas y las familias con respecto al diagnóstico de la discapacidad intelectual y por otro lado, la curiosidad de la otra investigadora quien se preguntaba sobre la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual podían tener pareja e hijos y de esta manera construir una familia. Así fue cómo surgió el equipo de investigación acompañado por los docentes de la maestría como coautores.

En este sentido, se unieron el saber y la curiosidad para dar inicio a una investigación que nos permitió comprender de manera compleja las narraciones contextuales que se tejen alrededor del diagnóstico de discapacidad intelectual y de los progenitores que están diagnosticados. Al realizar una revisión teórica y explorar que el fenómeno de discapacidad intelectual está centrado en el cuidado y los cuidadores de estas personas, se decidió que la presente investigación intervención estaría enfocada en la construcción de la identidad narrativa de adultos diagnosticados con discapacidad intelectual, teniendo como fenómeno inicial de investigación la construcción de la identidad narrativa desde los procesos vinculares creados en familias nucleares en donde el progenitor está diagnosticado con discapacidad intelectual. La pregunta que en ese momento se dio como parte de la investigación fue ¿Cómo se construye narrativamente el proceso identitario de progenitores diagnosticados con discapacidad intelectual desde los diferentes vínculos?; igualmente se desarrollaron los objetivos generales y específicos que guiarían la investigación- intervención.

Segunda fase: construcción de los estados del arte documental y testimonial. Dentro de la segunda fase se realizó una indagación documental y testimonial que tuvo como base el fenómeno que se definió en la primera fase.

La intención del estado del arte documental fue hacer una exploración exhaustiva sobre las investigaciones relacionadas con el fenómeno de estudio planteado, lo que permitió la comprensión de los desarrollos e implicaciones teóricas y metodológicas para este fenómeno de estudio. Adicionalmente, esto contribuyó a dar cuenta de los desarrollos conceptuales y metodológicos, investigativos e interventivos, de la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual como fenómeno de investigación-intervención, a la luz de perspectivas teóricas y estudios realizados. De esta manera, logramos establecer un estado del conocimiento

actual al respecto que releído desde las perspectivas paradigmáticas asumidas, nos aportó a la problematización y construcción conceptual del fenómeno de estudio y a generar hipótesis explicativas en torno a él. La información de las tesis y artículos que se revisaron para la elaboración del estado del arte documental se organizó en matrices para facilitar el manejo de la información.

Igualmente se elaboró el estado del arte testimonial dentro del cual se retomaron las voces de los actores sociales más representativos, quienes fueron convocados, para conocer sus narrativas en relación con el fenómeno en estudio. Los actores participantes fueron: las instituciones que hablan a través de sus interlocutores, los equipos de intervención, terapeutas o interventores directos del fenómeno y los sistemas consultantes como personas, familias, redes, entre otros. Estos actores fueron reconocidos mediante sus propios relatos en escenarios conversacionales o entrevistas con orientación sistémica. a las que posteriormente se les realizó un análisis del discurso teniendo en cuenta cada uno de los actores participantes.

Tercera fase: construcción del sistema teórico. En este apartado se realizó una construcción teórica dentro de la cual se dio cuenta de los elementos paradigmáticos, epistemológicos y teóricos que guiarían el desarrollo de la presente investigación – intervención con el fin de fundamentar nuestras comprensiones relacionadas con el fenómeno.

Se desarrollaron siete apartados con las comprensiones que permitieron vislumbrar desde una mirada sistémica compleja de segundo orden, cómo en un momento vital como la adultez se vinculan patrones particulares del desarrollo biopsicosocial, cultural y procesos de individuación centrados en el desarrollo del ser humano. En esta fase se construyeron elementos conceptuales para comprender cómo el adulto con discapacidad intelectual y su familia nuclear y extensa, se

narran a partir de las implicaciones que tiene el diagnóstico, en una trama que conciben como su historia y que se construye por medio de relaciones significativas a través de la resignificación.

Cuarta fase: construcción de la metodología. El objetivo de esta fase fue plantear estrategias que sirvieran para la ejecución de los escenarios de investigación- intervención; dentro de esta etapa se decidió que el desarrollo de los escenarios se llevaría a cabo únicamente con la población de la Fundación Cepytin. Dentro del diseño de los escenarios teniendo en cuenta lo descrito en el documento a partir de los resultados del estado de arte testimonial se escogieron las categorías a trabajar, se organizó por medio de una matriz la información pertinente para trabajar en cada uno de los escenarios, teniendo en cuenta, los focos los objetivos, los participantes, las preguntas orientadoras y estrategias, estos escenarios tuvieron neo-diseños que emergieron como parte de los cambios que sucedieron entre la formulación de los escenarios y la ejecución de los mismos, al no contar con la presencia de las personas que inicialmente se habían convocado para cada encuentro.

Quinta fase: construcción de los resultados. Este apartado nos ayudo a comprender el fenómeno desde las voces de los participantes, dentro de la cual a partir del análisis conversacional de los diferentes escenarios desde las categorías de heteroreferencia y autoreferencia reconocimos las voces narradoras de cada uno de los participantes desde sus experiencias en relación al fenómeno de investigación, permitiéndonos dar cuenta de los cambios en sus narraciones de-construyendo las historias dominantes y permitiendo la emergencia de relatos alternos, en cuanto a la experiencia de ser padre y/ o madre con discapacidad intelectual.

Sexta fase: construcción de la discusión. El objetivo de este capítulo se centro en la comprensión del fenómeno a la luz de las voces de los participantes y los elementos conceptuales que se retomaron del estado del arte documental y el marco teórico, dando cuenta de las

reconfiguraciones de las dinámicas relacionales asociadas a la construcción de narrativas que permitieron construir narrativas de generatividad frente al fenómeno de investigación, permitiendo el reconocimiento y el posicionamiento de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada en su rol parental, frente a su contexto familiar y sistemas amplios.

Septima fase: construcción de conclusiones. En el apartado de conclusiones se identifican los procesos que dan cuenta de la movilización y el cambio, de las narrativas dominantes a relatos alternos en torno a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, dando cuenta de las implicaciones y los apotes que la investigación-intervención genero para las instituciones, las personas con discapacidad intelectual, sus familias, para la psicología clínica y el marco proyecto de la línea de investigación, al igual que damos cuenta no solo de los cambios y las movilizaciones que tuvieron las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, las familias extensas-nucleares y los equipos de intervención psicosocial, si no que dimos cuenta de las movilizaciones y aprendizajas que nos dejo la investigación-intervención, al centrarnos en el fenómeno de estudio, como personas y como profesionales.

Neodiseños

Los escenarios conversacionales fueron diseñados de tal manera que todo cambio emergente en el lugar de los actores involucrados, fuera dado por los criterios éticos, estéticos y pragmáticos al servicio de la terapia. En ese sentido, en el proceso de consultoría, si bien se tenía uno a uno ciertos objetivos por sesión como se vio en el diseño conversacional, lo emergente daba cuenta de las necesidades particulares del sistema y de lógicas abductivas que responden coherentemente a momentos singulares de conexión entre lo racional del encuentro y la

emotividad que hace posible movilizaciones particulares y las disposiciones corporales y experienciales del sistema terapéutico con el sistema consultante. A continuación exponemos las modificaciones y ajustes de los escenarios realizados con los participantes.

- Primer escenario: se realizó de acuerdo a lo planteado.
- Segundo escenario: Experimentó algunas modificaciones a raíz de que en la escena dos y tres no se contó con la participación del profesional del equipo de intervención psicosocial, sin que esto alterara el objetivo, teniendo en cuenta que desde la experiencia vivida por cada participante se pudo dar desarrollo y transformar relatos de forma significativa.
- Tercer Escenario: Experimentó algunas variaciones teniendo en cuenta que se tenían contempladas 3 escenas que se realizarían en un tiempo y lugar diferente, sin embargo, por las características de la población y la disponibilidad de la institución se realizó una sola escena, en la cual se integraron todos los participantes. Este neodiseño nos permitió tener una mirada más ecológica en la que los participantes se dispusieran a escuchar las resignificaciones en torno a la parentalidad en personas con discapacidad y se crearan relatos alternos acerca del fenómeno.
- Cuarto escenario: se realizó de acuerdo a lo planteado.

Organización de la información para la producción de los resultados

Paralelamente al desarrollo de los escenarios narrativos conversacionales, se organizó la información para su interpretación y análisis. Inicialmente se transcribió el escenario y se trabajó sobre una matriz (ver tabla 16) que contenía los diálogos que se dieron escenario por escenario junto con la descripción e interpretación de los relatos a partir de los conceptos metodológicos de la investigación-intervención que incluían, la experiencia de ser padre y/o madre con

discapacidad intelectual, la construcción narrativa de la parentalidad y los sistemas amplios, así como los conceptos de la línea de investigación: historia, memoria y relatos alternos.

La información se presentó en los niveles descriptivos desde la autorreferencia y la heterorreferencia de los constructos que emergieron dentro de las conversaciones de los escenarios de investigación.

Tabla 16. Análisis de resultados

Numero de escenario							
Objetivos							
Focos							
No. Int	Cod	Texto	Concepto metodológico	Concepto metodológico del macro-proyecto	Auto – referencia	Hetero - referencia	Preguntas emergentes
1							
2							
3							

Convenciones

Las conversaciones fueron grabadas en audio y posteriormente se realizaron las transcripciones las cuales fueron codificadas para diferenciar los actores participantes, como se describe en la figura

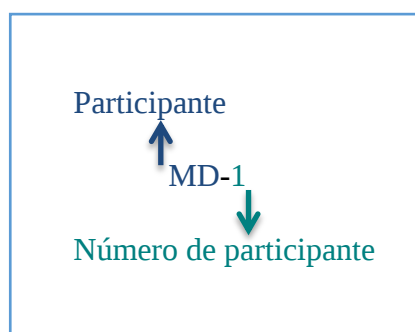


Figura 17. Codificación para análisis de resultados

A continuación, por medio la tabla 17, se describen los participantes y la codificación asignada en las intervenciones.

Tabla 17. Codificación de los participantes

Participante	Codificación
Directora fundación Cepytin	Dir
Fisioterapeuta (profesional 1)	Prof1
Licenciada en Educación especial (profesional 2)	Prof2
Licenciado en Educación Especial (profesional 3),	Prof3
Fonoaudióloga (profesional 4)	Prof4
Psicólogo (profesional 5)	Prof5
Psicóloga (profesional 6)	Prof6
Terapeuta Ocupacional (profesional 7)	Prof7
Licenciada en Educación especial (profesional 8)	Prof8
Mamá de madre con Discapacidad Intelectual	Mmdi1
Madre con Discapacidad Intelectual leve	Mdil1
Hija Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hija1-1
Hija Menor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hija2-1
Papá de madre con Discapacidad Intelectual moderada	Pmdim2
Bisabuela madre con Discapacidad Intelectual moderada	Bmdim2
Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Mdim2

Hijo Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Hijo1-2
Hijo Menor de Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Hijo2-2
Padre con Discapacidad Intelectual Leve	Pdil1
Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Mdil3
Hijo Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hijo1-3
Hijo Menor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hijo2-3
Investigadora Interventora 1	Inv-Int1
Investigadora Interventora 2	Inv-Int2
Co-Investigadora Interventora	Co-Inv-Int

Instrumentos y estrategias de análisis, nivel descriptivo

En los análisis descriptivos de los escenarios realizados se retomaron la autorreferencia y la heterorreferencia las cuales se explican a continuación.

Autorreferencia: Dentro de las tablas de análisis se consideró pertinente analizar las narraciones de cada uno de los actores participantes de los escenarios desde las experiencias que evoca cada uno de los relatos dominantes o alternos de los participantes en las vivencias de las investigadoras – interventoras, manteniendo una postura epistemológica referida al proceso recursivo en el que se es observador y actor a la vez en medio de la flexibilidad en el contexto de investigación-intervención. Es decir, que la autorreferencia implica que las investigadoras – interventoras asuman una postura donde reconozcan las propias vivencias, creencias, valores, mitos, prejuicios y emociones que constituyen su realidad y que en el escenario de investigación-intervención se reconstruyen con el sistema consultante.

Heterorreferencia: Dentro de las tablas de análisis fue importante dar cuenta de la interpretación que se hace frente a la posición que toma el sistema narrador, realizando conexiones entre los conceptos metodológicos de la investigación-intervención, los constructos de la línea de investigación y los procesos narrativos conversacionales desde un orden semántico, pragmático y semiótico. Esto con el fin de dar cuenta del proceso de la investigación – intervención, haciendo énfasis en lo que han dicho los actores o participantes en relación al fenómeno.

Instrumentos y estrategias de análisis, nivel interpretativo

Para el análisis interpretativo de los escenarios reflexivos conversacionales, se retomó el análisis narrativo propuesto por Bruner (2000), quien postula que la realidad se construye a medida que se cuentan las historias en el marco de los universales que le dan sentido a las realidades construidas. Esta propuesta de investigación- intervención se proyectó para comprender las narraciones que tienen las familias y los actores que hacen parte de los diversos contextos en que se encuentran las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual que son madres y /o padres, al tiempo que pretendía comprender las experiencias de estas personas en su rol de padres con discapacidad intelectual.

Siendo necesario analizar el valor y el significado que los actores le dan al fenómeno a partir de los diferentes acontecimientos que surgen dentro del escenario conversacional, se tiene en cuenta que son vivenciados de manera diferente por cada uno de los participantes conllevando significados que pueden ser positivos, negativos o de trayectoria, según el tiempo en que se den.

Análisis conversacional

En este aspecto se retomó la postura desarrollada por Calsamiglia y Tusón (2007), quienes consideran que el discurso a analizar es empírico y parten de que lo que se narra es parte

del contexto y así mismo permite la construcción de un contexto. Por tanto, se organizó la información en categorías jerárquicas, y teniendo en cuenta la alternancia en el turno de palabra debido a que tales turnos son fundamentales para el análisis de la de la conversación. También se retomó dentro del análisis el acto del habla considerando que cada cosa que emite el participante posee un significado, repercutiendo en la audiencia.

Resultados

En este capítulo se incluyen los resultados de las conversaciones llevadas a cabo con cada uno de los padres y/ o madres con discapacidad intelectual, sus familias, equipo psicosocial y directivas de la fundación Cepytin, a partir de los escenarios desarrollados, dentro de los cuales se establecieron estrategias que permitieran reconocer las voces de cada uno de los actores o participantes frente al fenómeno de investigación.

A partir de las matrices que organizan el estudio, los relatos conversacionales de los participantes (padres y/o madres con discapacidad intelectual, sus padres, hijos, directora institución, y profesionales que componen el equipo psicosocial), fueron codificados y clasificados según los conceptos metodológicos propuestos para la realización del estudio, relacionados con los conceptos del proyecto institucional Historias y Narrativas Familiares en diversidad de contextos, dando paso a lo que sería este capítulo del análisis descriptivo de los relatos en cada concepto propuesto.

En el análisis descriptivo se hace referencia a los relatos (historias, memorias y relatos alternos) de los actores sociales participantes, en la experiencia de ser padres y/o madres con discapacidad intelectual, construcción narrativa de la parentalidad y los sistemas amplios, configurados por el proceso conversacional reflexivo de los escenarios de investigación-intervención.

Con base en lo anterior se traen los conceptos metodológicos del estudio, los cuales son construcción narrativa de la parentalidad, experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada y sistemas amplios. Cabe aclarar que el concepto de experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada, tiene similitudes con la construcción narrativa de la parentalidad, rescatando que la diferencia está en que la última no

está atravesada por la discapacidad, sino por la construcción de lo que es ser padre y/o madre en general.

Igualmente, es importante mencionar que en este capítulo descriptivo, se exponen los resultados de la investigación-intervención, con base en cuatro escenarios narrativos - conversacionales, con un total de ocho escenas, en las cuales participaron: el equipo psicosocial compuesto por la directora de la fundación Cepyti, dos psicólogos, una fonoaudióloga, una fisioterapeuta, tres educadores especiales y un terapeuta ocupacional, bisabuela, padre, y dos hijos de una madre con discapacidad intelectual moderada, Abuela y dos hijas de la madre con discapacidad intelectual leve, y padre y madre con discapacidad intelectual leve y sus dos hijos.

Al realizar el análisis transversal de la investigación – intervención, se destacan las diferencias y las similitudes de cómo estas han vivido la experiencia de ser padres y/ o madre con discapacidad intelectual leve o moderada, todas las personas que componen el sistema familiar, integrando narrativas emergentes en los escenarios.

A continuación, por medio de la tabla 18, se describen los participantes y el código asignado a cada uno; en las intervenciones, para mayor claridad.

Tabla 18. Codificación de los participantes.

Participante	Codificación
Directora fundación Cepyti	Dir
Fisioterapeuta (profesional 1)	Prof1
Licenciada en Educación especial (profesional 2)	Prof2
Licenciado en Educación Especial (profesional 3),	Prof3
Fonoaudióloga (profesional 4)	Prof4

Psicólogo (profesional 5)	Prof5
Psicóloga (profesional 6)	Prof6
Terapeuta Ocupacional (profesional 7)	Prof7
Licenciada en Educación especial (profesional 8)	Prof8
Mamá de madre con Discapacidad Intelectual	Mmdi1
Madre con Discapacidad Intelectual leve	Mdil1
Hija Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hija1-1
Hija Menor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hija2-1
Papá de madre con Discapacidad Intelectual moderada	Pmdim2
Bisabuela madre con Discapacidad Intelectual moderada	Bmdim2
Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Mdim2
Hijo Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Hijo1-2
Hijo Menor de Madre con Discapacidad Intelectual moderada	Hijo2-2
Padre con Discapacidad Intelectual Leve	Pdil1
Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Mdil3
Hijo Mayor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hijo1-3
Hijo Menor de Madre con Discapacidad Intelectual Leve	Hijo2-3
Investigadora Interventora 1	Inv-Int1
Investigadora Interventora 2	Inv-Int2
Co-Investigadora Interventora	Co-Inv-Int

Se describen a continuación los conceptos metodológicos de la investigación – intervención, enlazados a los referentes conceptuales de la línea para dar cuenta de las comprensiones realizadas en torno al fenómeno.

Construcción narrativa de la parentalidad

Este concepto metodológico da cuenta de las nociones que se tiene respecto a lo que implica ser padre y/o madre en las diferentes formas de construcción familiar, comprendiendo cómo se identifican y significan en el rol de ser padre o madre a través de la historia que cada uno cuenta de su experiencia vivida en las narraciones dentro de los escenarios narrativos que se desarrollaron en la investigación- intervención.

Historias. Frente a la construcción narrativa de la parentalidad, surgieron relatos privilegiados centrados en las funciones parentales que deben ser cumplidas de forma efectiva, por ende, la no flexibilidad ante las diferentes formas de ejercer el rol, imposibilitan la interacción armoniosa entre las familias extensas y los sistemas amplios. Es decir, que la parentalidad se centró en la capacidad para tomar decisiones, brindar cuidado, protección y cariño, ser responsables y acompañar a los hijos en las diferentes etapas de sus vidas. De acuerdo a lo anterior la directora de la fundación expresa:

Dir No pues yo quería tener ocho hijos y estoy medio cuerda ¡ocho! ¡Haber! ... y hoy lo sigo diciendo y lo dije al año; es que yo quiero una familia grande yo quiero como ocho hijos ha sido mi repertorio toda la vida... ¡haber! dónde tendría yo ocho hijos en este momento en que universidades como sería haber partido el pan de esta mañana en ocho cuando teníamos solo uno porque no había mercado en la casa ¡ah!.. Pero yo quería (Escenario 1, Dir, Línea 55).

En este sentido, en el relato institucional en la voz de la directora se observó una construcción narrativa de la parentalidad que revela un relato dominante sobre las características asociadas a los estándares altos de desempeño que deben cumplir los sujetos que deseen ser padres; como saber hacer una distribución entre el tiempo de pareja, el tiempo con la familia extensa, el tiempo con los hijos, entre otros. Por otro lado, la construcción narrativa de la

parentalidad es asociada por la directora a las implicaciones emocionales y económicas que tiene ser padre y/o madre, con el fin de garantizar el bienestar integral de los niños y niñas a cargo.

Así mismo, en la voz de la Fisioterapeuta (Prof1), se observó una construcción narrativa de la parentalidad que revela un relato dominante frente a que los padres en general, invisibilizan sus otros roles como empleados, estudiantes, consigo mismo, ya que el papel de cuidador y protector toma un sentido más amplio, abarcando todas las áreas y espacios de su vida. Por tanto, el rol parental prima por encima de los otros.

Prof 1 “pues bueno yo creo que la mayoría de los papas eeh deja como su vida a un lado y se centra solamente en el niño que tiene, olvidándose de su vida social ehh muchas veces laboral y pues...” (Escenario 2, Prof1, Línea 4).

Al retomar la voz de las familias que hicieron parte de la investigación intervención sobre a las nociones que cada uno de ellos tiene sobre la construcción de la parentalidad, se destacan relatos dominantes centrados en el cuidado que se debe tener con los hijos y el tiempo que se debe disponer para ellos. Asimismo, se observa desde la experiencia vivida por cada uno de los progenitores de personas con discapacidad intelectual, el poco acompañamiento que han recibido por parte de sus parejas para la crianza de sus hijos, por lo que sus narrativas se centran desde la inconformidad que esto les genera.

En el relato en la voz de la mamá de la madre con discapacidad intelectual leve (Mndil), se hace referencia a que la construcción narrativa de la parentalidad contempla las implicaciones que tiene cuidar y proteger la vida de un hijo, las cuales están construidas en la semántica *del* *instinto* que exige suplir las necesidades básicas del bebé, asumiendo exclusivamente la responsabilidad sin delegarla a un tercero, lo que a su vez, exige la presencia permanente del padre o la madre, en cada etapa del ciclo vital de los hijos. Este relato emergió como un relato

saturado que da cuenta de lo que para esta participante implica estar en casa, relacionado con la posibilidad de cumplir diferentes funciones en un mismo momento, como se evidencia en el siguiente fragmento:

Mmdil1. yo pensé que o sea dentro de su discapacidad ella tenía algún grado de maternidad activo, si, no sé si me pueda explicar bien, entonces yo me iba a trabajar y le dejaba la niña y le decía bueno usted ya sabe que cuando la niña llore le da de comer, es como algo lógico o usted está pendiente, cuando yo me di cuenta la niña tenía 10 meses de nacida y tenía aaahh la lleve a crecimiento y desarrollo y me dijeron que la niña tenía como se llama eso cuando tienen bajo peso (Escenario 3, Mmdil1, línea 41).

Por otro lado, en la voz del padre de la madre con discapacidad intelectual 2 (Pmdim), se observó un relato centrado en la incapacidad que tienen algunas madres y/o padres para ejercer su rol parental efectivamente, debido a que no mantienen niveles adecuados de acompañamiento con sus hijos ni brindan soporte emocional. En esta versión se planteó el desdibujamiento del rol del padre y/o madre, asociado a las dificultades que se presentan entre el subsistema conyugal, no logrando establecer diferencias entre la relación que se teje con el subsistema parental.

Pmdim2: pero gracias a Dios tengo la bendición, Dios me ha bendecido con mis padres y es una verdadera madre, por que desafortunadamente, con el respeto que ustedes se merecen como profesionales y mujeres sobre todo, hay mujeres que son mamás pero no son madres, por qué ser madre es es cosa... entonces para mí fue impactante pero reitero gracias a Dios he tenido a mi madre que ha sido un apoyo incondicional en todo, económico, espiritual, moral de acompañamiento de cuando yo no puedo una cita lo que sea en fin por que la mamá (Escenario 4, Pmdim2, línea 40).

Se pudo observar en el relato de la mamá de la madre con discapacidad intelectual y el papá de la madre con discapacidad intelectual moderada, que el modo de relatar la construcción narrativa de la parentalidad, es a partir de constantes reclamos frente a las funciones que deben cumplir las personas en el rol parental asociadas con el ideal de ser padre y/o madre. Lo anterior, organiza el relato en semánticas asociadas a la incapacidad de algunos padres para ejercer su rol parental, el cual según la versión del abuelo, es ejercido por medio del abandono, la indiferencia, la falta de compromiso y la falta de apoyo emocional y económico.

Así mismo, el papá de la madre con discapacidad 2 (Pmdim) relató la parentalidad centrándose en las semánticas de responsabilidad que todos los padres deben cumplir al formar y sostener un hogar. Este se constituye como el espacio en el que los padres acogen a sus hijos y desde el cual no se permiten pensarse como seres únicos sino como sujetos que tienen una familia y velan por el bienestar de todos sus integrantes, cumpliendo y reconociendo las funciones de ser padre y/o madre. Dentro de su relato manifiesta:

Pmdim2. que se divorcien que se separen pero no de los hijos, a los hijos no debe uno divorciarse de ellos, el hecho que como pareja ya no podamos no nosotros compartir, hay en común un hijo, como yo le decía a la mamá de Tenemos en común una hija y esa es mi preocupación no es más haga su vida con quien quiera, como quiera yo no le pongo cuidado a la vida de usted yo veré que hago con la mía, pero tenemos una hija en común y así como dice que yo soy buen padre, ella necesita una buena madre y más siendo mujer pero no (Escenario 4, Pmdim2, línea 133).

Por otra parte, la construcción narrativa de la parentalidad reveló un relato dominante en la voz de los padres que organiza la parentalidad a partir del establecimiento de prioridades, dejando de pensar en sí mismo y en la pareja. En este sentido, se observó que dentro de los

relatos dominantes de parentalidad, las redes de apoyo están presentes para la crianza y cuidado de los hijos mas no para brindar espacios en los que se promueva la conyugalidad.

Cabe señalar que en la voz de la madre con discapacidad intelectual leve 1 (Mdil1), se reveló un relato dominante asociado a la falta de acompañamiento por parte de la figura paterna es decir el padre de sus hijas, quien no afronta y cumple con sus funciones parentales. Es decir, que la construcción de familia que tiene Mdil1, implicaba elegir entre la nueva familia conformada y la familia extensa, como si estas dos no fueran compatibles poniendo distancia entre el padre de las niñas y ellas. Esto se evidencia en el siguiente fragmento de conversación:

Mdil1: yo le dije pero si usted me tenía mal a mi como pretende tener dos niñas si usted no les pone ni cuidado, si usted no está todo el día allá, usted se la pasa desde la noche trabaja y regresa al otro día, y con ellas hay que estar 24 horas al día (Escenario 3, 1, Mdil1, línea 103).

Mdil1 Mmmmm, pues que por ejemplo eligió a su familia en vez de elegirnos a nosotras que éramos su familia, pues eligió a su hermana y a su mamá, entonces si usted elige muy bien, entonces usted no vuelve a ver a sus dos hijas y yo me voy, cogí mis cosas y me devolví para donde mi mamá llorando y le conté todo (Escenario 3, Mdil1, línea 134).

No obstante el relato de la madre con discapacidad intelectual Leve 3 (Mdil3), dio cuenta de la construcción que ella hace del concepto de familia y conformación de hogar, que aparece relacionado con la convivencia de los padres bajo el mismo techo y en sociedad conyugal legalmente constituida en la cual se pueda promover y garantizar el cuidado, crianza y protección de los hijos.

Por otro lado, se observa en las voces de los padres de las personas con discapacidad intelectual, relatos dominantes frente a la prevención para evitar un embarazo. Dentro de su relato, la mamá de la madre con discapacidad intelectual, centró su narrativa dominante en

nociones como la falta de concientización frente a lo que implica tener hijos y el uso de anticonceptivos. Por lo anterior refiere:

“le dije yo a la psicóloga que pues yo quería que a ella le hicieran una planificación o algo, entonces ella dijo que no que porque a ellos les estaban enseñando hacer autónomos de sexualidad y no sé qué más cosas” (Escenario 3, Mmdil1, línea 23).

En las intervenciones del papá de la madre con discapacidad (Pmdim2) se mostró un relato centrado en la idiosincrasia que se ha construido alrededor de la sexualidad basada en tabús que impiden tener conversaciones con los hijos respecto a las relaciones sexuales y sus consecuencias.

Entonces ya casi antiguo y clásico entonces para mí no he encontrado la manera de cómo hablarle a ella de todo de todo de como Dios nos concibe en el vientre de nuestra madre, de las relaciones sexuales, de todas estas cuestiones de métodos de planificación y en mi mente me tarareaba que si yo me ponía hablar con ella era como incitarla a esas cosas como la curiosidad (Escenario 4, Pmdim2; línea 34).

Teniendo en cuenta lo anterior, se identifica que la construcción narrativa de la parentalidad es comprendida bajo unos estándares contruidos socialmente a través del tiempo, lo que ha generado una identidad cultural respecto al rol parental. Sin embargo, estos estándares son confrontados respecto a los cambios emergentes en los contextos, es decir, que deben valorarse en relación a las características propias de la población y las comprensiones que giran en torno a las nuevas conformaciones familiares.

Memorias. Dentro de la construcción narrativa de la parentalidad, surgieron relatos emergentes, al conectar la experiencia vivida con los acontecimientos de las historias narradas por cada uno de los participantes de la investigación-intervención. Así, se logra reconocer relatos

que van más allá de los parámetros que se tienen socialmente para ser padres, permitiéndose de esta manera reconocer la parentalidad desde la diversidad que tiene cada padre para brindar bienestar y protección a sus hijos. Igualmente, se rescata el vínculo emocional y afectivo que se tiene entre el padre y/o madre con sus hijos en un entorno de aceptación mutua de sus diferencias y dificultades.

El relato institucional en la voz del Psicólogo (Prof5), generó memorias al plantear la posibilidad de conversar más allá de cualquier condición, reconociendo que no hay criterios establecidos para desempeñar el rol parental. Lo anterior, invitó a pensar que no existen criterios específicos en el ejercicio de ser padres sino funciones que al vivirlas de esta forma, permiten pensar en diversas posibilidades para asumirlas. El profesional manifiesta:

Yo no sé si pensarlo como algo que deba ser definido que capacidades hay, se pueden definir que funciones tiene un padre y que funciones tiene una madre pero, más allá de decir que capacidades tiene pues no, si hay valores intrínsecos que uno dice hey esto es importante tiene que ser responsable, tiene que ser x o y pero, tanto como decir.. Esa pregunta me evoca a mí como si dijéramos, tiene que haber una prueba que yo se la aplico y me dice si es buen padre o buena madre pero eso no sería para personas en condición de discapacidad (Escenario 3, Prof 5, línea 34).

Así mismo, en el relato institucional en la voz de la fonoaudióloga (Prof 4), se resaltó la importancia de la fuerza del vínculo que se construye en la relación de los padres con su hijo que surge como *un sentimiento innato* de proteger, de cuidar, de cuidarse a sí mismo para que esté bien, construyendo un ambiente propicio en el que todos los integrantes de la familia lo reciban con alegría y amor y brindando la protección y el cuidado que necesita dentro del entorno.

Eso nace eso nace con uno eso comienza desde el embarazo desde que uno sabe que está en embarazo eso es innato en uno ese sentimiento de proteger de cuidar de cuidarse uno para que su bebe este bien, que su entorno este bien para recibirlo, que todo el mundo lo reciba con alegría con amor que no le falte nada. (Escenario 2, Prof 4, línea 40)

Por otra parte, el relato familiar en voz del papá de la madre con discapacidad intelectual moderada², intentó generar memorias que posibilitaran la aceptación que se debe tener por los hijos, construyendo relaciones basadas en la comprensión, el apoyo y el amor. Este relato estuvo organizado en semánticas asociadas a la capacidad que tienen los padres para aceptar a sus hijos con las diferencias que tengan por medio del amor y la comprensión. Por tanto, se observó que el modo de relatar la construcción de la parentalidad, facilita comprender las diferencias que tiene cada hijo, aceptándolas con responsabilidad, respeto y amor.

Por otro lado, el relato la voz del hijo¹, mostró algunas memorias asociadas a la posibilidad de reconocer la importancia del vínculo familiar en el crecimiento y desarrollo de las personas. Del mismo modo, el papá de la madre con discapacidad 2 (Pmdim2) intentó generar versiones subdominantes que posibilitaban pensar en la *evolución*, estando dispuesto a aceptar que sea ella quien cuide y proteja a sus hijos con su apoyo y al mismo tiempo, darse la oportunidad de pensar en sí mismo y en las proyecciones que tiene para una vejez digna, pensando en su proyecto de vida y permitiéndose entonces sentir y vivir experiencias nuevas.

Yo amor total y aceptación porqueee, lo que les comentaba no, pues son cambios que uno va evolucionando no cierto, pero el cambio mayor cuando conocí de Dios y lo que está escrito en su palabra eso es lo que me ha dado la luz me ha abierto, me ha hecho una persona diferente, anteriormente no si uno dice si amar besitos y eso y uno no halla qué hacer con ellos, pero el verdadero amor hoy en día puedo decir que la amo, porque conocí al verdadero amor (...)yo

nada de rechazo por el contrario las personas que son especiales, especiales somos todos, es una personas en condición de discapacidad cognitiva pero no es menos de nosotros(Escenario 4, Pmdim2, línea 176).

Mediante los escenarios narrativo conversacionales, los participantes identificaron algunos elementos relacionados con la parentalidad que permitieron tener una mirada más amplia y menos rígida respecto a los estándares inicialmente establecidos ya que dan valor y sentido a otros aspectos que inicialmente habían sido invisibilizados, permitiendo una mayor participación, interés e iniciativa en el ejercicio parental. Sin embargo, los relatos dominantes siguen siendo determinantes en la comprensión de la parentalidad.

Relatos Alternos. Dentro de los escenarios conversacionales no se generaron relatos alternos que estuvieran asociados con la construcción narrativa de la parentalidad, lo cual da cuenta de que la experiencia está organizada de manera privilegiada en narraciones relacionadas a las exigencias sociales del ideal de padre.

Experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada

El concepto metodológico experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada, hace referencia al reconocimiento de las características asociadas a la parentalidad atravesada por el diagnóstico, comprendiendo desde las narrativas de los diferentes actores, el posicionamiento que los padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada han asumido en su rol parental.

Historias. Frente a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada, surgieron relatos dominantes centrados en la imposibilidad de cumplir las funciones parentales de acuerdo a los establecido socialmente, es decir, que los padres o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, son narrados desde la dificultad que presentan

para tomar decisiones, brindar cuidado, protección, cariño, ser responsables y acompañar a sus hijos.

Por su parte, las instituciones fueron narradas desde la dificultad para acompañar a los padres y/o madres con discapacidad intelectual en el ejercicio parental y por tanto, participan de la creación y ejecución de políticas públicas que “mantienen el problema”. Las familias extensas, en cambio, fueron narradas como los únicos que podrían estar en “la capacidad” de brindar los cuidados y protección que los niños necesitan, es decir, serían los “únicos” aptos para cumplir dichos estándares, sin embargo, en el relato hacen énfasis en que no deben asumir responsabilidades que no son propias.

Las historias en torno a la experiencia de parentalidad con discapacidad intelectual leve o moderada se organizaron en relación con varias nociones semánticas, como el posicionamiento o rol parental, la invisibilización de recursos y las relaciones con las familias extensas. En su relato la directora de la institución expresa:

Chicas si a mí me ha costado trabajo [silencio] educar bien a mi hija que medio tengo conectadas las neuronas porque todas no... cómo le voy a entregar la responsabilidad a una persona con discapacidad intelectual solamente por el derecho a procrearse entonces quien vela por los derechos de ese muchachito a tener un papá que medio lo guíe y lo oriente (Escenario 1, Dir, línea 17).

El relato institucional en la voz de directora, asociado a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad Intelectual, reveló una narrativa centrada en el déficit y organizada con base en semánticas como la importancia que tiene cuidar, proteger y orientar a los hijos en las diferentes etapas del ciclo vital. Ante esto, planteó que los padres y/o madres con discapacidad

Intelectual no saben cuidar la vida de otra persona debido a que desconocen las necesidades básicas de los hijos y les resulta imposible formarlos y guiarlos ante situaciones adversas.

No hacen un cuidado, es que, es muy diferente cuando yo cuido y ni siquiera bien; hacen un porcentaje del cuidado, entonces yo puedo decir que parecen jugando a las muñecas, los bañan y les dan comida, pero ellos no pueden decidir si el niño tiene 37 de fiebre si me voy para clínica o no (...) (Escenario 1, Dir, línea 22).

En esta versión, aceptar el diagnóstico por parte de todos los miembros de la familia, implica reconocer determinadas características asociadas a la incapacidad, reafirmando imposibilidad de acompañar el proyecto de vida de los hijos. Esto, según lo manifestado por la directora, se sustenta en el hecho de que los padres con discapacidad intelectual pueden no contar con las herramientas necesarias para brindar apoyo a sus hijos y por tanto, la situación se convierte en un problema cada vez más grande para la sociedad. Adicionalmente, este relato se organizó en semánticas asociadas a la incapacidad de estos sujetos para ejercer su rol parental agudizada por el ejercicio de lo que la directora considera maltrato al referirse a gritos, golpes, indiferencia o abandono.

Ellos no deciden si el niño hoy necesita corrección como deben impartirla, ellos no deciden cómo voy hacer los apoyos para que aprendan más en el colegio, ¿cómo lo voy a estimular?, ¿cómo lo voy hacer?, nada más, entonces en ¿qué se convierte cuando yo simplemente velo porque coman y nadie le haga daño? (Escenario 1, Dir, línea 24).

Por otro lado, la parentalidad de las personas con discapacidad, es connotada por la directora con base en narrativas que le dan sentido a la lástima, la desconfirmación y la descalificación de este rol. En esta versión de ser padre y/o madre, la experiencia está organizada

en la dificultad para poner límites, para establecer acuerdos sin poder reconocer al otro y para asumir responsabilidades y deberes parentales.

Adicionalmente, se reveló un relato dominante configurado en semánticas de dolor y tristeza, en el cual no se contaba con una red de apoyo suficiente que promoviera el cuidado y la protección de los hijos al punto de necesitar la participación de sistemas amplios. Se pudo observar, que el modo de narrar la experiencia de ser padre y/o madre, facilita la invisibilización de los sujetos con discapacidad, impidiéndoles el avance en los procesos de autonomía y toma de decisiones. Sin embargo, al mismo tiempo se les reclama o se les exige posicionarse de manera autónoma frente a su función parental, lo cual se convierte en una paradoja que organiza las posibilidades e imposibilidades de los roles dentro del sistema.

Por otra parte, las narrativas emergentes en esta voz, construyen la experiencia de parentalidad en condición de discapacidad como una situación en la que los padres con el diagnóstico delegan la toma de decisiones a los abuelos, dando por hecho que estos padres y/o madres no cuentan con la facultad para asumirlas y considerando así que van a estar mejor a cargo de una institución o de los abuelos. Esto permea los límites de las funciones que cada miembro de la familia cumple, descalificando el rol parental que ejercen las personas con discapacidad intelectual.

Dir “Pienso mucho en ese bebé y lo vivimos en experiencia propia las dos, qué le aporta x a esos niños ¿50 mil pesos al mes por cada uno para que les compren leche? ... Yo casi que... o sea preferí mantenerme muy lejos de ellos porque yo iba a pedir que se los llevara el bienestar familiar” (Escenario 1, Dir, línea 63).

De igual forma, en la voz de la directora, la parentalidad de personas con discapacidad intelectual fue resaltada como una necesidad exclusivamente fisiológica, es decir, que los hijos

solo representan impulsos y deseos sexuales pero no intenciones frente a la construcción de familia como parte de su proyecto de vida, haciendo énfasis en la imposibilidad que tienen estos padres para entender lo que implica la autonomía, la responsabilidad, el cuidado, la protección y el bienestar de otra vida. Lo anterior podemos verlo en el siguiente fragmento:

Porque toda la ley y todos los estatutos hablan del derecho de ellos de tener hijos y a mí eso me parece el derecho como si fueran animales a procrearse [Silencio] (Escenario 1, Dir, línea 15)

Pero yo digo que hasta tengan pareja y formen familia y si quieren cuidar alguien les compro un perrito ... [Silencio]... y creo que ni siquiera ahí alcanzan a ser responsables, ni siquiera hay ósea y una vida es una vida de otro ser humano no es un juego para satisfacer ¡mi! ¡mi! deseo (Escenario 1, Dir, línea 55).

La versión del Prof5, frente a la experiencia parental de padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, reveló un relato dominante relacionado con el posicionamiento que asumen los miembros de la familia extensa, ya que la creencia que tienen los abuelos es que sus hijos con discapacidad intelectual no tienen la capacidad de asumir este rol con responsabilidad, poniendo en duda el bienestar de los nietos. Por ende, la organización estructural de la familia no es jerárquica sino heterárquica, es decir que los padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, se encuentran al mismo nivel de sus hijos lo que dificulta el establecimiento de normas, reglas y límites que favorezcan la crianza de los hijos.

Respecto a pues a este tema de conversación la verdad es que las pocas familias que conozco donde los padres tienen alguna discapacidad tipo cognitivo normalmente los que han entrado a jugar un papel importante son los abuelos eehhh, donde son los abuelos los que toman las riendas de la educación de los niños (Escenario 2, Prof 5, línea 32).

Por su parte, el relato de la madre con discapacidad intelectual moderada² y el del su padre, están organizados en semánticas que difuminan el quehacer de los padres y/o madres con discapacidad intelectual, revelando que no han configurado la autoridad para ejercer el rol parental sobre los hijos, presentándose disonancias entre el rol que ejerce el abuelo de autoridad, en ocasiones mediante el castigo físico y el rol de autoridad que debería ejercer la madre con discapacidad intelectual.

Igualmente, se evidencia que los niños son quienes les dan posicionamiento a los abuelos, invalidando la voz de la madre con discapacidad y argumentando que los abuelos son los que ejercen la autoridad por medio del castigo. Se puede evidenciar entonces, que el desdibujamiento del rol parental en personas con discapacidad, emerge a partir de las dinámicas familiares que se establecen en las que no hay un reconocimiento del rol que ejerce cada uno de los integrantes. Por esta razón, los padres de las personas con discapacidad intelectual quisieran que fueran las personas con el diagnóstico quienes implementaran los castigos y tuvieran un tono de voz que les brindara seguridad para que los niños los obedecieran, con el fin de no evadir los espacios que les corresponden al ejercer su rol parental y de esta forma, que los niños reconocieran a sus padres como figuras de autoridad.

Mdim2 ehh yo por ejemplo cuando habla con ellos, están mirando para otro lado no me presan, no me ponen cuidado, otras veces me escuchan pero ummmm, se ponen a pelear, yo le digo papi que te dije –umm no me acuerdo- siempre me dicen así (Escenario 2, escena 2, Mdim2, línea 262).

La madre con discapacidad intelectual leve¹ (Mdil1), develó un relato saturado frente a su experiencia, partiendo del posicionamiento que toma cada miembro de la familia en la interacción y la forma en la que están organizados. Al depender económicamente de un tercero,

le quita la posibilidad de posicionarse en su rol, invisibilizando los límites en la relación. Esto genera una sobrecarga en el tercero, y un sentimiento de frustración en la madre con discapacidad intelectual debido a que siente que su rol no ha sido definido ante sus hijas y que no tiene derecho a tomar decisiones frente a ellas.

Siempre se quieren comer las frutas entonces yo les digo, no pídasle a mi mama permiso porque yo no manejo eso (Escenario 3, Mdil1, línea 148).

Yo le he dicho a usted muchas veces, ay momentos en los que usted tiene que tomar decisiones, y esas decisiones pequeñitas, no tiene que consultarlas, usted puede decir no, pero usted, ella ella tiende, a irse a la extremos, y ese ha sido mire donde vamos (Escenario 3, Mmdil1, línea 149).

Hay que mencionar, además, que la madre con discapacidad intelectual 1 presenta un relato dominante centrado en el déficit y en la dificultad que ha presentado frente al bienestar y salud de su hija. Es decir, que el ejercicio de su rol toma sentido y valor ante sus hijas cuando la abuela (Mmdil1) intercede y la posiciona en su rol de progenitora, de lo contrario, la figura se desvanece y la autoridad es ejercida por la abuela. Adicionalmente, se identificó un relato dominante centrado en la funcionalidad de la custodia, que de acuerdo a lo manifestado por Mmdil, se da como medio para la delegación de las responsabilidades que se debe ejercer en un rol materno.

(...) cuando mi mamá les dice no le falten el respeto a la mamá, porque tienen que obedecerla porque tienen que hacerle caso porque tiene que respetarla porque tienen que quererla porque tiene que amarla, así, le dice eso a ellas, entonces ellas ya entienden entonces esos son los casos en los que interviene mi mamá (Escenario 3, Mdil1, línea 97).

Por su parte, el relato en la voz de la mamá de la progenitora con discapacidad intelectual leve (Mmdil1), dio cuenta de la experiencia parental a través de nociones narrativas como el grado de discapacidad, que se relaciona con el grado de *maternidad activa*, es decir, que se considera que la severidad del diagnóstico determina las habilidades para ser madre. De manera que las dificultades en la comprensión y ejecución de instrucciones y la dificultad para establecer rutinas y hábitos que favorezcan el desarrollo integral de sus hijos se convierten en riesgos asociados a la parentalidad que pueden influir al punto de poner en riesgo la salud de sus hijos.

Entonces fui donde la psicóloga que la atendía a ella y le dije yo necesito saber porque ella no cumple con las funciones de ser mamá porque yo tengo que trabajar y darles de comer a ellas, si porque nosotros no tenemos ósea era mi trabajo y mi bolsillo lo que nos mantenía entonces ella me dijo que ella no iba poder ser la mamá de ellas como debía ser, entonces pues en vista que la pediatra me dijo que eran malos hábitos alimenticios que ella no subía de peso prácticamente (Escenario 3, Mmdil1, línea 45).

De igual forma, la intervención anterior está asociada a nociones narrativas como el sentimiento de culpa por no brindar acompañamiento a su hija con discapacidad intelectual en la construcción de su proyecto de vida; y por otro lado, el desgaste que implicar no hacer todo por ella sino buscar las estrategias necesarias para que su hija aprenda cómo asumir su rol.

Así mismo, el relato anterior se relaciona con nociones narrativas como la falta de experiencia de su hija para asumir el rol maternal y el énfasis en el desconocimiento de las implicaciones que genera no cuidar los hijos. De este modo, hace uso de la “exigencia” como único medio para construir la parentalidad, lo cual se relaciona con semánticas de déficit respecto a las cosas que la madre con discapacidad intelectual no sabe hacer y por tanto, en ocasiones presenta dificultades para reconocer los aciertos de su hija.

Por su parte, la madre con discapacidad intelectual¹, reveló un relato dominante asociado a nociones narrativas respecto al rol de protección y cuidado que se debe asumir con los hijos a partir de las vivencias cotidianas. Al respecto, la madre considera que no contó con las estrategias adecuadas para afrontar situaciones de riesgo con sus hijas llegando a perder el control de sí misma frente a ellas y dificultando su relación. Esto estaba asociado a nociones narrativas como el deber de los padres para ejercer su rol a partir de la experiencia que está viviendo con sus hijos, sin que este rol lo asuman personas externas como los abuelos.

En otro sentido, los padres con discapacidad intelectual leve ³, retomaron las voces de la familia extensa frente al rol de ellos como padres, resaltando que tomaron una postura inicialmente de rechazo al considerar que las personas con discapacidad intelectual no tienen la responsabilidad suficiente para hacerse cargo de otra persona y que sus proyecciones deben estar encaminadas hacia otros ámbitos que no sea el de construir familia, convirtiéndose así el embarazo en un acontecimiento que genera impacto entre los miembros de las familias extensas.

Pues cuando yo vine a comentarle a mis papas, hee hee pues ellos me dijeron, ellos me dijeron pues que tenía que responder por... por esa criaturita que venía en ese momento (...) cuandoooo cuandooo nació “x”, también vine y les dije a ellos que otra vez “y” estaba embarazada, entonces mis papas me dijeron ¿otra vez?, pues yo no sabía cómo decírselos porque pues ya la primera vez que yo vine a decírselo a ellos, ellos cogieron y lo dijeron como comooo serios.... como que eso no estaba bien hecho, que como íbamos hacer con dos niños al mismo tiempo porque pues es una responsabilidad muy dura pero los hemos ido sacando adelante, lo que necesitan mis hijos ellos cuentan conmigo en todo, eso sí soy un poco alcahueta con ellos (Escenario 5, Pd11, línea 29).

Por su parte, el relato en la voz de la madre con discapacidad intelectual leve 3 (Mdil3) da cuenta de una narrativa dominante centrada en semánticas como la sobreprotección y el cuidado, desde las cuales los padres dedican todo su tiempo a los hijos sin ser reconocidos en otros contextos, ya que para esta madre el empoderarse de todas las funciones que socialmente son atribuidas al rol parental se convierte en una de las tareas más complejas debido a que su rol de padres se ve disipado. Sin embargo, dentro de su experiencia como madre ha generado estrategias que le han permitido ejercer un rol autoritario con sus hijos, permitiendo de este modo que en el hogar se visualicen las reglas y las normas.

Igualmente, resaltó la importancia que le otorga cada uno de los padres al tiempo que comparte con sus hijos ya que empiezan a ser la única prioridad en la familia. Sin embargo, esto está mediado por una preocupación constante por el cumplimiento del rol de acuerdo a determinadas funciones parentales previamente construidas y establecidas socialmente y por estándares establecidos por la familia extensa. A continuación un fragmento de conversación que da cuenta de lo anterior:

Cuando hay que regañarlos los regaño, cuando hay que castigarlos los castigo y cuando yo digo cuando ellos le hacen caso a uno y esto, uno los premia por ejemplo llevándolos a comerse un helado, no si yo los premio así a veces, les compro lo que ellos quieran, algo de la tienda o... algún dulce que el vio y quiera yo voy se los compro (Escenario 5, Mdil3, línea 43).

Desde otro sentido, el padre con discapacidad intelectual leve, revela un relato dominante asociado a la imposibilidad que siente de poder acompañar académicamente a su hijo ya que no cuenta con el conocimiento y el aprendizaje para hacerlo, lo que se relaciona con las dificultades que pueden pasar sus hijos en el colegio y el temor a que les hagan daño. Así mismo, al hacer

referencia a lo que considera que lo caracteriza en su rol parental, manifiesta que responde de una forma específica de acuerdo a los comportamientos de los hijos, por tanto, la función parental está mediada por el premio o el castigo de acuerdo a los conocimientos adquiridos previamente, y está relacionada con semánticas como ser alcahueta o protector.

Al reconocer el relato institucional frente al fenómeno de investigación en la voz de los Licenciados en Educación Especial (Prof 2 y 3), se revelaron historias asociadas a semánticas de desdibujamiento del rol parental, a partir de la gestión realizada por las familias extensas para impedir la conformación de familia en personas con discapacidad intelectual leve o moderada. Esto reafirma la imposibilidad que tienen estos sujetos para tomar decisiones y realizar un proyecto de vida de acuerdo a sus gustos e intereses ya que en estas narrativas son construidos como carentes de recursos para tomar sus propias decisiones.

Por su parte, la Licenciada en Educación (Prof2), planteó que el posicionamiento y rol que cumplen los padres y/o madres con discapacidad intelectual se torna difuso, cuestionando de esta manera, la proyección parental de las personas con discapacidad intelectual en su rol. Esta profesional centró la mirada en las características particulares y las limitaciones que se atribuyen a cada diagnóstico, considerando que para los padres de las personas con discapacidad intelectual es difícil asumir el que su hijo quiera ejercer un rol parental al punto de que puede constituirse en un conflicto alrededor de la decisión sobre quien asumirá el rol de padre con el hijo que viene en camino.

Ha sido un problema social, familiar el que aumenta cuando el papá tiene discapacidad, porque los papas empiezan a ver los papas de la persona con discapacidad no lo pueden entender, para ellos es difícil es complicado eso de que su hijo tenga... ahora quien va a cuidar los niños de ese hijo entonces quien lo asume entonces como lo va hacer pero

porque no se cuidaron que, que paso bueno todo esto se vuelve un conflicto total (Escenario 2, Prof 2, línea 12).

Para la Prof1, el desconocimiento de historias de vida en las cuales el padre y/o la madre estén diagnosticados con discapacidad intelectual, genera limitaciones respecto al posicionamiento profesional que debe asumirse frente a la parentalidad en esta población, por tanto, las intervenciones y la creación de estrategias o programas no contribuyen ni fortalecen el proceso de autonomía en este rol específico.

En cuanto a la voz de la fonoaudióloga (Prof4), se reveló un relato dominante basado en nociones que conciben a la población con discapacidad como personas conformistas, incapaces de innovar y luchar. Además, según refiere la profesional, la fortaleza del vínculo parental parte de la relación construida entre el hijo y su progenitor a lo largo del tiempo, por tanto, la demostración de afecto en cada uno de los casos varía según el nivel de permanencia y fortaleza del vínculo: “eso es relativo hay muchos que son muy afectivos con sus hijos ee pero hay otros que aprenden a utilizar a sus hijos para sobrevivir” (Escenario 2, Prof4, línea 28). En este sentido, para esta participante, las relaciones parentales en ocasiones son vistas desde concepciones asistencialistas en las cuales los hijos son percibidos como representaciones económicas o de beneficios tangibles.

De igual forma, en la voz de la profesional 4, las personas con discapacidad intelectual se convierten en una carga para los otros ya que requieren de más apoyo o apoyos adicionales para poder desempeñar cualquier papel, convirtiéndose en una pauta transgeneracional de frustración, de imposibilidad para conformar familia y ejercer bien el rol, y una profecía auto-cumplida. Se cita la intervención de la profesional:

Aprovechan eso aprovechan de la condición de ellos y de sus hijos a pero es que yo estoy enferma y no puedo, a pero es que yo no sé leer, ah pero ...es que entonces eso también, como que se va heredando si esa vida en medio de todo es miserable, se va heredando y los pelaos hacen lo mismo y ellos también pues si ellos se pudieron casar sus papas, se pudieron casar porque ellos no pueden conseguir una pareja y tener una familia y eso se va repitiendo ósea son modelos que tienden a repetirse (Escenario 22, Prof 4, línea 26).

Considerando otro aspecto que se tejió dentro de las conversaciones con las familias, es importante resaltar el relato de las madres con discapacidad intelectual y la familia extensa frente al hecho de contar o no contar con los padres de los hijos de personas con discapacidad intelectual dentro del rol que desempeñan como progenitores y cónyuges. En voz de la Mdil1, se identificó un relato dominante frente a la relación con el papá de sus hijas que presenta semánticas relacionadas con el desdibujamiento del rol paterno, así mismo confusión por parte de las hijas frente a la figura paterna y sus funciones, dado el distanciamiento que él progenitor ha tomado con sus ellas. Por otro lado, se identificó la dificultad que tiene la madre para delimitar la relación conyugal de la parental, sin embargo, de acuerdo a su experiencia parental, compartió que para ejercer su rol maternal no necesitó contar con la figura paterna de sus hijas, es decir que el concepto de familia que ella ha construido no implica la presencia de ambos progenitores.

Lo anterior, se relaciona con la voz de la madre con discapacidad intelectual 2 (Mdim2), quien es su relato dominante dio cuenta de nociones narrativas como la incapacidad o dificultades que tienen los padres con este diagnóstico para tejer vínculos estables entre los progenitores y sus hijos, considerando entonces, que sus hijos deben establecer relaciones cercanas con la familia extensa para suplir el vínculo o vacío afectivo que ha dejado el padre. De

igual modo, reconoce las facultades que ella tiene para poder ejercer su rol maternal sin contar con la presencia de una pareja.

Perdón cuando a veces como yo no trabajo me la paso en la casa cuando, yo me hablo me hablo como dice mi papá, nos hablamos más con la mamá que con “x” o con el hermano, yo me hablo con la mamá, con la bisabuela de los niños, con los tíos con las tías, pero con el papá no, es cuando yo voy un ejemplo ayer, yo me fui con el niño, entonces muy poco, habla más con la abuelita que con los dos caballeros porque ellos, pues casi no le gustan los niños y ya, los dos son iguales tanto el papá como el tío. (Escenario 4, Mdim2, línea 147).

En cuanto a las relaciones que se presentan entre padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada y sus hijos, el papá de la madre con discapacidad intelectual moderada (Pmdim), las definió como “deficientes” ante la indisposición que tienen los progenitores para compartir tiempo con sus hijos, fortalecer el vínculo y el conflicto que les genera poder mantener relaciones cercanas entre ellos debido a que la comunicación no es clara ni coherente y por tanto se torna compleja. Esto desemboca en un relato dominante centrado en el déficit y asociado a narrativas como la incapacidad, la dificultad y el rechazo que tienen los padres con discapacidad intelectual para ejercer y asumir el rol paternal. “Con “x” yo no he podido hablar, él no da la cara para nada, él le da pena, le da pena los hijos ya como que poco a poco los ha ido aceptando y ya comparte con ellos” (Escenario 4, Pmdim2, línea 131).

Por otro lado, el padre con discapacidad intelectual 3, planteó las implicaciones que tiene asumir el rol parental y el conyugal sin descuidar alguno de los dos, haciendo mayor énfasis en la dificultad que siente para reaccionar ante las situaciones particulares que presentan cada uno de sus hijos en la respectiva etapa del ciclo vital y de acuerdo a respectivos contextos (escolares,

sociales, familiares, académicos). Su narrativa se asocia a semánticas relacionadas con el temor y el miedo respecto a la imposibilidad de suplir las necesidades básicas de sus hijos, razón por la cual develó un relato dominante respecto a la optimización de los tiempos como factor fundamental para mantener una presencia constante que aporte al bienestar emocional de los hijos.

No creas, ahoritica tu no sufres porque ellos están creciendo, más adelante a mí me toca ayudarles hacer tareas de lecturas y todo eso, ese es mi miedo de que no les puedo, no le puedo brindar eso” (Escenario 5Pdil3, línea 149).

Se observó en los relatos de los diferentes participantes en la investigación-intervención que el modo de organizar la experiencia de ser padre y /o madre se desarrolla desde las dificultades y las limitaciones de recursos y habilidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para ejercer el rol de autoridad sobre sus hijos, por lo que el rol de padres lo deben de asumir los abuelos. Sin embargo, se deja de manifiesto en las conversaciones con los padres de las madres con discapacidad intelectual (Mmdil1 y Pmdim2), que ellos desean que sus hijas se posicionen desde el rol de madre, queriendo que ejerzan la autoridad y que cumplan con sus funciones parentales de cuidado, acompañamiento, protección y bienestar.

Memorias. Las memorias que emergieron en el proceso estuvieron asociadas con los siguientes dominios de la experiencia: la posibilidad de autonomía, la visibilización de las capacidades y el apoyo familiar como organización de una red y no como un elemento central para la parentalidad.

Las memorias al respecto en voz de la directora, se asociaron a la posibilidad de entender la situación de la parentalidad y el acompañamiento más allá del diagnóstico de discapacidad, visualizando las posibilidades de dar solución a las dificultades que tienen al ejercer el rol de

padre y /o madre a través del fortalecimiento de procesos de autonomía contando con el acompañamiento que brinde la familia extensa y dejando ver los recursos propios de los padres con discapacidad intelectual leve o moderada.

Es que en esto siempre tenemos la inquietud y que se cree que es para todos y fíjense que ni siquiera dentro del rol social que alguien que no tenga una condición, todos vamos a ser iguales, y es que a veces con esas construcciones que son muy importantes dentro de conocer de sus capacidades de sus posibilidades entren otros a pensar que ellos también, yo les haría la sugerencia si se pudiera como delimitar un poco la población y decir que el caso de “X” y de “Y” son madres y el caso de “Z” es un padre con discapacidad intelectual leve (Escenario 7, Dir, línea 29).

Por otro lado, es importante ver cómo a lo largo de los escenarios conversacionales, se configuraron desde la voz del profesional en psicología, posibilidades narrativas dentro de las cuales se dio cuenta de los avances de la madre con discapacidad intelectual leve1 (Mdil1), reconociendo que desde que la mamá de la madre con discapacidad intelectual leve1 (Mmdil1), ha asignado funciones a su hija, se han permitido procesos de autonomía y responsabilidad y se ha favorecido un reconocimiento del rol materno por parte de sus hijas.

Hay ciertos cambios dentro de la familia que no se habína permitido, también tú has estado más tranquila de darle ciertas responsabilidades claro como ahorita decías sin dejársela todas porque igual te angustia igual lo que tú dices yo ya se mas o menos las cosas en la que ella falla, pues que mamá no deja de ser mamá, sí, pero me agrada mucho escuchar como eso de como tú no sé cómo la ayudaste a salir adelante, porque ella lo siente así si no te convierte en un ejemplo de la madre que ella quiere ser, entonces eso lo

escucho y para mi es algo totalmente nuevo para lo que quizás habíamos hablado en ese momento (Escenario 3, Prof 5, línea 232).

Adicionalmente, el relato familiar en la voz del padre de la madre con discapacidad intelectual (Pmdim2), genera memorias plateando la posibilidad de reconocer las capacidades que se desarrollan pese al diagnóstico clínico, reconociendo que las personas con este diagnóstico tienen recursos o habilidades que se pueden potencializar y de esta manera cumplir con las funciones ejercidas desde el rol de padre y/o madre. Este reconocimiento conlleva a la aceptación de que las personas con discapacidad intelectual pueden ser autónomas y responsables al tomar sus propias decisiones en cuanto a la forma de ejercer su rol parental.

Por otra parte, el relato en la voz del papá de la madre con discapacidad intelectual moderada 2, asociado a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual devela nociones narrativas como el posicionamiento que está asumiendo la persona con discapacidad intelectual, al asumir el rol de madre que desea proteger y cuidar a sus hijos y proyectándose como una mujer que puede desempeñar el rol de trabajadora para cumplir con sus metas. Asimismo, logra reconocer que él también ha generado cambios a partir de los escenarios que se han desarrollado, permitiendo que su hija tome decisiones y que actúe como la madre que es sin delimitar sus funciones como progenitora y confiando más en las capacidades que tiene para poder cumplir con su rol de madre en los diferentes contextos. Así, resalta el hecho de que su hija pueda desenvolverse en otros aspectos de la vida, como lo es el laboral, posicionándola en diferentes roles. “Yo la considero que sí, está en condiciones para, para hacerse cargo de sus hijos porque, lo ha demostrado, desafortunadamente he tendió que dejarla sola, para desplazarse a citas médicas con sus dos hijos y lo ha hecho” (Escenario 6, Pmdim2, línea 436).

También en estos escenarios, emergen memorias a partir del reconocimiento que tiene la madre con discapacidad intelectual moderada 2, de sus capacidades para empoderarse de las decisiones tomadas en relación a la construcción de su proyecto personal y familiar, viviendo cada una de las experiencias con sus hijos desde el rol de madre, con felicidad y amor y brindándoles cuidado y protección. Además, reconoce la capacidad que tiene para desempeñarse en otros roles diferentes al de ser madre, permitiéndose pensar como mujer y trabajadora y extendiendo estas concepciones a la familia extensa y la sociedad. Podemos observar en la siguiente conversación esta manera en que se visualiza la madre con discapacidad intelectual, por medio de la explicación de un collage que realizó en el escenario interventivo: “Yo estoy, he trabajado vendiendo productos de revista de esika y avón eee quiero que ser una mamá, una persona independiente, tener un trabajo” (Escenario 6, Mdim2, línea 416).

“Quiero que mis hijos sigan estudiando, que lleguen a la universidad y sean unos profesionales “(Escenario 6, Mdim2, línea 119).

De modo semejante, el relato de Mdil3 da cuenta del reconocimiento que hace ella de que los hijos no fueron un impedimento para cumplir sus sueños sino por el contrario, los ha podido cumplir en compañía de ellos. Lo anterior, permitió evidenciar que la flexibilidad que han tenido los padres para ajustar su proyecto de vida genera memorias asociadas al acompañamiento que ellos como padres brindan a sus hijos con el fin de asegurarles bienestar y vivirlo ese proyecto de diferentes formas, junto a su pareja e hijos. De la misma manera, se evidencia que han logrado realizar transformaciones en cuanto a la relación de pareja que tienen, reconociendo las diferentes etapas por las que pasan y dejando de manifiesto su comprensión respecto a la comunicación y los acuerdos que deben tener para la resolución de las dificultades en relación con el ciclo familiar en que se encuentran los participantes. Observemos la conversación que se tuvo con la

madre con discapacidad moderada 3 respecto a su experiencia: “Como me veo, veo a mis hijos estudiando por todo el, viajando por todo el mundo, como madre dándoles consejos” (Escenario 6, Mdil3, línea 456).

Así pequeñitos llevándolos a conocer el mar, acá en el colegio, acá llegando con “X” a viejitos y los hijos grandes y acá hablando con “X” de los hijos ya cuando están realizados, ya cuando hicieron su carrera y ya están viviendo solitos (Escenario 6, Mdil3, línea 459).

En cuanto a las memorias, se observan narraciones emergentes potencialmente diferentes acerca de la configuración de la experiencia que tienen desde el rol parental las personas con discapacidad intelectual, la cual ha sido expresada por las familias extensas y sistemas amplios desde el déficit que implica el diagnóstico. En este sentido, emergen versiones subdominantes facilitadoras de distinciones entre el diagnóstico y las capacidades que tienen para ejercer el rol de padres con sus hijos, resaltando que ellos como personas y como padres pueden generar procesos de autonomía, responsabilidad e independencia no solo en ellos, sino también en sus hijos con base al reconocimiento de las capacidades de los miembros del sistema familiar y la experiencia que tienen al ejercer a diario este rol junto a su hijos.

Relatos Alternos. En relación con los relatos alternos que surgieron a partir de los escenarios narrativos conversacionales sobre la comprensión del problema, se observa cómo la familia extensa y la institución logran abrirse a la posibilidad de vivir la experiencia de compartir con los hijos de las personas con discapacidad intelectual y al reconocer cómo estos padres se vinculan con sus hijos, se hace posible la autonomía vincular con el apoyo de las instituciones y las familias extensas. Lo anterior, se logra dejando de lado la versión dominante que se centra en el déficit de la discapacidad y construyendo de esta forma narraciones privilegiadas emergentes

acerca del ser padre y/o madre con discapacidad intelectual. Resaltamos algunos fragmentos en las voces de los participantes que permitieron el reconocimiento de relatos alternos en cuanto al fenómeno de investigación.

Dir. El otro caso lo conozco por Best Buddies también, y sé que son básicamente independientes digamos, pero también son más funcionales, sin embargo, también tienen red de apoyo, a mí, a mí, de todo esto, yo digo esto deberíamos escribir y escribir y escribir, todas esas historias porque no va haber otra forma de verdad de hacer la inclusión y de llegar hacer análisis, si no es contando esas historias (Escenario 7, Dir, línea 42).

La intervención en la voz de la directora permitió reconocer la posibilidad de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual siempre y cuando se cuenten con determinados factores que acompañen el proceso, como la red de apoyo. Este relato permitió abrir la posibilidad de comprender de una forma distinta la parentalidad en personas con discapacidad intelectual ampliando la mirada y contemplando factores culturales, sociales, políticos y económicos que giran en torno al diagnóstico, como lo son el reconocer las políticas públicas relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad y la participación activa de ellos en la construcción de tales políticas y de los factores de inclusión laboral y a nivel social. Al retomar lo dicho por la directora (Dir) se rescata en su narración el siguiente fragmento:

Yo creo que es que ahorita hay otro conocimiento de la condición de discapacidad porque en los casos se evidencia, pero si uno se pusiera a mirar para atrás, yo que ya tengo mis canitas, me empiezo acordar a mí me encantaba ir al pueblo donde de las abuelas, y me acuerdo de muchos casos que yo hoy en día diría esa mamá tenía discapacidad intelectual, ese también, ese también, pero como era un contexto social diferente, donde

esto no era un problema clasificado, simplemente eran funcionales dentro de su..., entonces no era tan evidente no, hoy en día es por eso, pero también eso implica que que todos nos transformamos y crezcamos y vayamos dando los apoyos, yo si lo único que les sugiero es que pudiéramos tener paralelos (Escenario 7, Dir, línea 67).

En relación a la historia alterna de la familia acerca de la comprensión del fenómeno de la investigación, se observa cómo el padre de la madre con discapacidad intelectual moderada 2 (Pmdim2), logra abrirse a la posibilidad de confiar en las capacidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para ejercer su rol como padres y tejer relaciones cercanas con sus hijos. Del mismo modo, realiza una invitación a la sociedad para que se permitan conocer las facultades que tienen estas personas al desenvolverse en diferentes ámbitos sociales con roles diferentes, lo que implica que también los reconoce como sujetos que viven procesos de autonomía interdependiente y capaces de tomar sus propias decisiones. Igualmente, reconoce que los padres que tienen hijos con discapacidad deben permitirse soltar a sus hijos para que estos ejerzan su rol de padres.

(...) De conseguir un empleo, de cumplir con las labores de la casa, son personas muy capaces, con mucha inteligencia, que todavía no se les ha abierto puertas, que todavía falta mucho trabajo, que gracias a Dios ya se ha roto un poco el paradigma, todavía existen muchas personas, y aun entre padres con hijos con discapacidad cognitiva o física que son especiales son personas con una discapacidad cognitiva o física pero con unas capacidades que muchas a veces no sorprenden a nosotros que no tenemos ninguna discapacidad cognitiva o física (Escenario 8, Pmdim2, línea 125).

Igualmente, la experiencia de ser padre y /o madre con discapacidad, es connotada con base a narrativas que le dan sentido a creer en la autonomía y las responsabilidades que pueden

ejercer los padres con este diagnóstico. Este relato está organizado en semánticas asociadas al reconocimiento de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual concibiéndolos como seres responsables en el rol de cuidadores, que no requieren de las presiones de la familia extensa o de los sistemas amplios para poder organizarse de tal modo que tengan sus propias normas con los hijos y con ellos mismos como padres. Esto se pudo observar dentro de la conversación que se desarrolló en el escenario 6, en donde se relató la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, a partir de invitaciones que permitieran seguir reconociendo las capacidades, las habilidades y los recursos que tienen estos padres para ser autónomos en cuanto a las normas y reglas que implementan con sus hijos, al cumplir con sus funciones parentales y concretamente, al empoderarse en su rol parental.

Por su parte, la versión del padre con discapacidad (Pdil1), frente a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual reveló un relato alternativo en el cual reconoce la importancia de generar en sus hijos procesos de autonomía que los forme en responsabilidad, confianza en sí mismos y en herramientas para defenderse cuando ellos falten como padres.

(...) o sea que ellos también vivan su vida sin que nosotros estemos ahí, no yo tomo las decisiones por qué yo quiero que el haga lo que yo quiera, eso es obligarlos a ellos, y no escucharlos a ehh los mismos de que papi yo quiero hacer tal cosa porque me nace no porque tú dices, eso ósea yo lo he visto con los, con las otras personas que trabajo, compañeros que tienen discapacidad intelectual también, desafortunadamente ellos si hacen eso con los hijos de ellos, y pues yo con Santiago si soy un papá abierto de que tome sus propias decisiones (Escenario 5, Pdil1, línea 190).

En concordancia con lo anterior, se identificó un relato alternativo en el que la madre con discapacidad intelectual 1, se posiciona en su rol parental, respondiendo a las preguntas sobre

¿cómo se proyecta con sus hijas? Y ¿cómo quiere que la vean y la reconozcan como mamá? Al hacerlo, se permite desarrollar tareas que la involucren en la relación, reconociendo la importancia de generar procesos de autonomía, responsabilidad e independencia en sus hijas, al mismo tiempo que se reconoce a sí misma como persona que tiene recursos, habilidades y capacidades.

En otro aspecto, el relato del Pdil1 dio cuenta de que los niños se convierten en una compañía para los abuelos, siendo reconocidos como un apoyo y una guía en la crianza y en el cuidado de los niños, lo que implicaría pensar en la familia extensa como una red de apoyo que facilita los procesos de evolución de los sistemas y los sujetos.

En cuanto a los relatos alternos acerca del ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, es importante observar que desde la voz de las personas con el diagnóstico y la familia extensa, se logró articular narraciones que posicionan a los padres con discapacidad mediante el reconocimiento de sus recursos, habilidades y capacidades para ejercer su rol parental con el apoyo de redes familiares y sociales, a la vez que se logró el reconocimiento de los diferentes roles que pueden ejercer estas personas al ser activos laboralmente.

Sistemas amplios en relación a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual y sus familias

El concepto metodológico de sistemas amplios hace referencia a la relación establecida entre las personas con discapacidad intelectual y las instituciones o entes externos con quienes interactúan para buscar solución a las problemáticas que presentan. Dentro de la investigación-intervención se reconoció la voz de la fundación Cepityn como sistema amplio que trabaja con personas con discapacidad intelectual, por medio de las narraciones de la directora y de los profesionales en diferentes disciplinas de rehabilitación.

Historias. En cuanto a las historias, se observa que las dificultades asociadas a la discapacidad intelectual en relación a los sistemas amplios, están relacionadas por un lado, con la poca posibilidad que tienen las personas de pertenecer a una institución que les brinde las herramientas para la rehabilitación y por otro lado, a la creación de las políticas públicas que de acuerdo al relato de la institución, están planteadas desde el asistencialismo al considerar que las personas con este diagnóstico tienen a sus hijos para que les den beneficios desde los diferentes programas que ofrece el gobierno.

Por su parte, la relación que tiene la familia extensa con los sistemas amplios, es una relación centrada en las facultades que tienen las instituciones para otorgar la custodia de sus nietos. Lo anterior, se relaciona con las narrativas en las que se define a las personas con discapacidad intelectual como seres que no cuentan con las capacidades para tomar decisiones ni asumir la consecuencia de sus actos, por lo que se hace énfasis en la necesidad del proceso de interdicción como proceso jurídico que le permita a la familia extensa tomar las decisiones que le competen a las personas diagnosticadas.

El relato institucional en la voz de la directora, mostró un relato dominante sobre la necesidad de creación de políticas públicas para el restablecimiento de derechos de estos sujetos, las cuales, según manifiesta, son planteadas por personas que tienen una imagen negativa y peyorativa de las mujeres con discapacidad intelectual y desconociendo además los aportes de la institución en la construcción conjunta de leyes. Por ende, manifiesta que el "derecho a ser padres" viola la integridad de los hijos.

Aquí hay que prevenir porque es que ese es el deber nuestro como sociedad acompañar y prevenir, perfectamente en el año 1994 cuando sale la ley de salud la ley 100 a mí me citan con Cafam y a mí me dice el comité y era el comité ético -óigame y porque usted

quiere que nosotros dizque hagamos un convenio con usted que dizque para seguir atendiendo los discapacitados que voluntariamente Cafam había pagado un convenio eso sale eso no está en el marco de la ley de salud- y contesta el doctor que en ese momento era el director del seguro social si las discapacitadas solo sirven para ser buenas en la cama lo único que son esas niñas son buenas prostitutas. (Escenario 1, Dir, Línea 119).

De igual forma, la directora refiere en su relato que la relación que establecen las personas con discapacidad intelectual con los sistemas amplios parte del supuesto de que todos los padres y/o madres con discapacidad intelectual buscan cobijarse bajo políticas públicas asistencialistas y no favorecen el desarrollo y bienestar integral de los sujetos. En este sentido, reafirma conceptos como irresponsabilidad y falta de autonomía, partiendo de que la posición que toman estas familias está relacionada con una concepción de los niños como proveedores de bonos alimentarios y beneficios. Estas consideraciones muestran un énfasis en el carácter conformista de las familias como impedimento para que la política pública se una fuente efectiva de apoyo.

Por su parte, el relato institucional en la voz del Licenciado en Educación Especial (prof 3), reveló nociones narrativas referentes a las políticas públicas como obstáculo para el desarrollo integral de los sujetos con discapacidad intelectual, ya que considera que la sociedad no respeta los derechos hasta que no hay una ley que los respalde, conllevando que los constructos sociales frente a las personas con discapacidad intelectual no sean flexibles.

En cuanto a la voz de la fonoaudióloga (profesional 4), se revela un relato dominante asociado a nociones narrativas como la posibilidad de acceder a beneficios ofrecidos por el Estado, para ella estos programas restan responsabilidad y compromiso a las personas con discapacidad intelectual, posicionando a estos sujetos como seres perezosos y conformistas.

Por otro lado, el relato de la mamá de la madre con discapacidad intelectual leve1 (Mmdil1), revela nociones narrativas sobre la interdicción considerándola como la forma más válida para declarar a una persona incapaz de tomar decisiones por sí misma. Esto, si bien clarifica algunos aspectos a nivel legal, ocasiona que requiera de terceros para tomar decisiones o validar las acciones que tiene con su hija, mostrando así la dificultad que le genera hacerse responsable de la relación que establece con ella teniendo en cuenta que con los hijos que no tienen discapacidad intelectual no requiere de la ayuda y guía de terceros.

En el siguiente segmento de conversación se destaca en la voz de Mmdil1, un relato dominante frente a su inconformidad en relación a los sistemas amplios ya que considera que las instituciones son las que imponen que la familia extensa sea quien se responsabilice de los hijos de las personas con discapacidad, desdibujando el rol de los padres y empoderando a las familias extensas. Asimismo, mantiene un relato dominante frente al tema de tener la custodia de las hijas de la persona con discapacidad intelectual, manifestando que este hecho ha restado responsabilidades a la madre con discapacidad intelectual ya que termina delegando todas las responsabilidades a su madre, así como limitando su participación y la toma de decisiones en un proceso en el que empodera un tercero para que sea quien asuma su responsabilidad.

En el jardín, como yo era quien pagaba el jardín, en el jardín me dijeron que la que tenía que la que pagaba el jardín era quien tenía que tener la custodia, si la mamá pagaba el jardín tenía eeehhh obviamente no la custodia porque la tiene ya de ley, pero como era yo entonces que yo no podía pagar el jardín (Escenario 3, Mmdil1, línea 145).

En la voz de la madre con discapacidad intelectual 1 (Mdil1), se revela un relato dominante que da cuenta del posicionamiento que asumen los diferentes profesionales en torno a las personas con discapacidad intelectual, sobre lo que manifiesta que suelen descalificarlos,

invisibilizan su voz y consideran que no tienen conciencia de las decisiones que toman y por tanto no son válidas. Esto se puede observar en el siguiente fragmente dentro de la conversación del primer escenario con la familia1:

Cuando ellos me iban a hacer la cesaría, pues el médico se burló de mi o sea como quien dice no le voy a poner cuidado a esta boba a esta tonta que no sabe ni lo que está haciendo, o diciéndome, y yo le decía que si por favor me hacían la cirugía y siguió burlándose de mí, entonces yo no supe más (Escenario 3, Mdil1, línea 139).

De igual modo, la narrativa del Pdil1, revela un relato dominante frente a la relación establecida con los sistemas amplios en especial en el ámbito académico, en el que plantea que se ponen barreras que limitan su ejercicio de crecimiento personal, desmotivando al padre en la continuación de su formación académica. Así se presenta en la siguiente intervención:

Para mí el estudio fue muy duro terminarlo porque pues yo venía de otros colegios por problemas con los mismos profesores porque en vez de ser un apoyo ellos cogían era a juzgarme a veces me sacaban del salón heeee me decían que yo nunca iba a ser nadie en la vida y pues desafortunadamente uno se cree lo que a veces le dicen los profesores, le dicen hay es que usted nunca va ser nadie en su vida, usted va ser... me decían usted va ser es un mueble más (Escenario 5, Pdil1, línea 145).

Resultó de gran relevancia ver cómo en las intervenciones las personas con discapacidad intelectual manifiestan un relato dominante frente al concepto que tienen de los sistemas amplios, considerando que los diferentes profesionales desde sus áreas de conocimiento no tienen el “tacto” pertinente al dirigirse a ellos ya que sienten que son descalificados, no solo como padres sino también como personas. Esta descalificación la asocian con momentos en que les invalidan sus discursos y creencias y sienten que son vistos como personas que están

enfermas y que no tienen capacidades para responder por su actuar, necesitando del cuidado de otros que les brinden mayor atención. Por otro lado, se observa que dentro de las instituciones las personas con discapacidad intelectual son relacionadas con elementos problemáticos en tanto se considera que sólo quieren que se les preste ayuda desde el asistencialismo, centrándose en el déficit del diagnóstico y omitiendo los recursos que tienen para poder valerse por sí solos.

Memorias. Las memorias que emergen en los relatos de los participantes a partir de la relación que tienen los sistemas amplios, dieron cuenta de la posibilidad de entender a la persona con discapacidad intelectual más allá de su diagnóstico, manteniendo acercamientos a partir de los recursos por medio del pensar, del sentir y del actuar. Este es el caso de instituciones, como la que participó en la presente investigación intervención, que están en pro de la prevención y la inclusión.

Yo como profesional digo pues dependiendo, ellos tienen su derecho y también es algo que el adulto o el papa también tiene que ser muy consiente en que va hacer con su hijo, que va tener con su hijo, que proyecto de vida va a acompañar con su hijo, entonces uno como profesional debe hacer el acompañamiento, pero el que decide es la persona (Escenario 2, Prof 2, línea 17).

Desde la voz de la institución en el relato de la prof2, se logró generar memorias que se basan en el reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual más allá de lo establecido por las políticas públicas, permitiendo una exploración de las características propias de esta población y enfatizando en la prolongación de una real inclusión social dentro de la cual el adulto con discapacidad intelectual con apoyo y acompañamiento, sea quien tome la decisión, conforme a lo que realmente quiere, respecto a tener hijos o no. Adicionalmente, se observan narrativas que pretenden cuestionar y cambiar el rótulo que se tiene socialmente de las personas

con el diagnóstico de discapacidad intelectual para que las personas con este diagnóstico sean seres con derechos y deberes, reconocidos por la sociedad, incluso al ejercer su rol parental.

En esta misma línea, la profesional 2 generó memorias en su relato al afirmar la importancia del reconocimiento que la sociedad y los profesionales deben tener de las voces de las personas con discapacidad, con equidad e igualdad y como seres responsables para desempeñarse como padres. Igualmente, manifiesta que los profesionales se encuentran actualmente explorando las transformaciones que se deben hacer en las perspectivas para el desarrollo de nuevas miradas que posibiliten visualizar al padre y/o madre con discapacidad intelectual como un eje social y con habilidades que pueden ser potencializarlas con la guía de los profesionales. La familia extensa refiere lo siguiente:

A mí me parece muy interesante esto que bueno que ahora haya inclusión laboral, ay una esperanza de que ellos de que ellos se puedan valer por sí solos de que sean autónomos, de que los, los derechos de ellos sean tenidos en cuenta ellos tiene derechos a, a, a valerse por sí mismos a trabajar, a tener una vida casi normal por qué no (Escenario3, Mmdil1, línea 116).

De otro modo, se observa en voz de la madre de la mamá con discapacidad intelectual leve1, que genera memorias respecto a la vinculación que se establece entre los sistemas amplios y las personas con discapacidad intelectual, considerando que las instituciones al desarrollar programas de inclusión laboral, permiten reconocer a estas personas en diferentes roles dentro de la sociedad. Al ser proactivos y funcionales en diferentes contextos se contribuye a que los jóvenes con discapacidad intelectual se enfoquen en diversos ámbitos que les brindan la posibilidad de tener responsabilidades y ser autónomos.

Cabe resaltar que, aunque actualmente se han establecido políticas públicas que dan reconocimiento a las personas con discapacidad intelectual como seres de derecho, socialmente aún falta reconocer el valor que tienen estas personas en su desarrollo personal y dentro de los diferentes roles que pueden desempeñar en una comunidad, por lo que surge la siguiente pregunta: ¿Qué están haciendo las instituciones para promocionar la inclusión de las personas con discapacidad como seres que tiene facultades y derechos? Asumir este cuestionamiento implica profundizar en la posición que está asumiendo la sociedad respecto a las capacidades diferentes con las que cuenta cada persona, es decir, que la mirada y el relato debe comprenderse tomando en cuenta a la persona con discapacidad intelectual como actor principal en su historia, partiendo del recurso.

Relatos alternos. En cuanto a las historia alternas acerca de la relación que se establece entre los sistemas amplios y las personas con discapacidad intelectual, es importante identificar que desde la voz de los profesionales emergen relatos relacionados con las posibilidades de reconocer las habilidades que tiene las personas con este diagnóstico, permitiendo que ejerzan y potencien su rol parental con el apoyo de ellos como institución. Igualmente, resaltan que el apoyo también debe orientarse hacia la familia extensa, para que comprendan que las personas con discapacidad pueden ser autónomas. Estas apuestas las podemos ver en el siguiente fragmento:

Yo siempre he tenido el mismo pensamiento y es que la limitante la ponemos nosotros, tu vez una persona en su silla de ruedas y ella está en su mundo, una persona con PC y ella está en su mundo uno es el que cuidado que necesita, no cero, entonces digamos que la limitante siempre se la pone la sociedad, los que los ven como discapacitados siempre lo ponen, ehhh y eso hace que ellos se vuelvan menos, se hagan menos, pero no porque uno

lo crea, sino porque a ellos la sociedad los vuelve así, entonces yo siempre he creído que si ellos necesitan tener una sexualidad eeehhh tienen que tener relaciones de pareja (Escenario 6, Prof 6, línea 574).

Podemos observar en este relato, la invitación que realiza la profesional a no rotular a las personas con discapacidad intelectual, a no ponerles “límites” sino permitir que potencialicen sus recursos y desarrollen su rol parental y de pareja y a dejar de lado los tabús que se tienen en cuanto a que la discapacidad es una dificultad transgeneracional. Estos elementos pueden contribuir potencialmente a la construcción de la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, a partir de narrativas desde las instituciones o sistemas amplios que permitan reconocer a las personas con este diagnóstico como seres interdependientes y de esta manera, explorar elementos narrativos más allá del diagnóstico, que faciliten la construcción de nuevas narraciones respecto al concepto de discapacidad y la parentalidad.

Procesos Autorreferenciales de las investigadoras-interventoras

Dentro de este apartado, se reconocen las experiencias de las investigadoras-interventoras en relación con el fenómeno de investigación, dando cuenta de nuestras vivencias y poniendo de manifiesto los dominios emocionales y cognitivos que se encuentran asociados a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual. Lo anterior, implica reconocernos como seres que pueden generar cambios a partir de la relación que establecen con los participantes de la investigación, teniendo en cuenta sus experiencias y asumiendo una postura reflexiva. Este análisis descriptivo se hace a partir de los relatos que emergieron en cada uno de los escenarios conversacionales y retomando los conceptos metodológicos del proyecto institucional Historias y Narrativas Familiares en diversidad de contextos (Historias, memorias y relatos alternos), en relación al fenómeno de investigación.

Historias. Frente a los relatos dominantes que surgieron en relación al reconocimiento que tenemos como investigadoras sobre el fenómeno de investigación, observamos una postura rígida de los recursos de las personas con discapacidad intelectual y el rol que cumplen como padres, pretendiendo con esto normalizar el fenómeno, minimizar el déficit e invisibilizar la experiencia que tienen los profesionales y las familias extensas que han acompañado el proceso de los padres en condición de discapacidad intelectual.

En cuanto a nuestras narraciones en relación a la construcción de la parentalidad, observamos que las preguntas que realizamos permitieron la emergencia de relatos asociados a las historias de las familias que están saturadas de dificultades en cuanto al ejercicio de algunos padres que no tienen la responsabilidad para ejercer su rol, lo cual se logró articular con el fenómeno de la investigación. Dentro de nuestros discursos dimos cuenta de que el ser padre es una tarea que se aprende con los hijos, puesto que desde la experiencia que como hijas y como madre, consideramos que no hay un libreto o manual que facilite la construcción del ser padre, sino que el vínculo se teje en la interacción con los hijos.

Y yo siento que gracias al apoyo que le estás dando a tu hija, ella va a aprender, y poco a poco yo en medio de su discurso, escucho a una mujer que sí quiere ser mamá que ha aprendido a ser mamá, digamos que aún le falta, nadie nació con el manual debajo del brazo como le dicen a uno los papás, pero está en ese proceso y siento que lo está haciendo con todo el amor del mundo y es gracias al apoyo que tú le das (Escenario 3, Inv-Int 1. Línea 206).

Dentro de nuestras narrativas se reveló además, una historia dominante asociada a nociones narrativas que entienden que el ser madre no es una experiencia fácil ni un rol que debe ser ejercido por otro, considerando que desde el momento de la concepción, el embarazo es una

acontecimiento que genera impacto y cambios en la vida de las mujeres, la pareja y la familia, de manera que es importante reconocer los recursos que tienen todas las personas para ejercer el rol de padres. “Es que yo también estoy ahí en esa posición yo que soy mamá y a mí se me ha hecho complicado ser mamá” (Escenario 1, Inv-Int 2, línea 120).

Igualmente dentro de nuestras narraciones, se reveló un relato dominante centrado en las capacidades que tiene las personas con discapacidad intelectual y destacando constantemente que tienen los recursos y las habilidades para desempeñar diferentes roles dentro de la sociedad asumiendo una postura autónoma, responsable con las tareas que se le asignan e interdependientes en sus relaciones con los diferentes contextos a los que pertenecen.

Durante el proceso de investigación-intervención asumimos una postura rígida y confrontamos a los sistemas amplios en relación a las nociones que tienen del fenómeno de investigación, revelando un relato dominante consistente en la insatisfacción que produce que los sistemas amplios limiten el quehacer del rol parental en las personas con discapacidad intelectual y no les reconozcan más allá del diagnóstico, ocultando los recursos que pueden desarrollar con el acompañamiento de ellos como profesionales.

Asimismo, de nuestra parte se presentaron isomorfismos de desconfirmación con la directora, por evidenciar que la participante presentaba narrativas deficitarias dominantes de las personas con discapacidad intelectual, impidiéndonos esto una comprensión amplia sobre la experiencia laboral que por años ha tenido con la población con discapacidad. Por lo tanto, como investigadoras- interventoras mantuvimos narrativas dominantes deficitarias de la directora durante el ejercicio de la investigación-intervención.

Adicionalmente, se observamos dentro de nuestra autorreferencia una intención de posicionar a los padres con discapacidad intelectual, queriendo re-construir una nueva relación

entre estos padres, sus familias extensas y los sistemas amplios. Para esto cuestionamos el actuar de las instituciones y de los padres de las personas con discapacidad intelectual, ya que desde nuestro punto de vista son estos los que limitan a las personas que tienen el diagnóstico al no permitirles realizar actividades como si fueran personas “normales”.

Memoria. Para nosotras como investigadoras-interventoras fue importante reconocer en los participantes, maneras nuevas de percibir a las personas con discapacidad intelectual a partir de sus recursos, con el fin de de-construir narrativas dominantes y generar la emergencia de relatos que posibilitaran el cambio y el reconocimiento del rol parental de estas personas. Por consiguiente, al utilizar en los diferentes escenarios narrativos conversacionales preguntas circulares y al retomar las voces de los participantes, se permitió generar memorias que plantearan la posibilidad de reconocer las habilidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para ejercer el rol parental y para desarrollar actividades diversas de su vida cotidiana, connotando positivamente la autonomía y las responsabilidades que tiene cada uno de los padres con este diagnóstico.

Entonces yo creo que ahí no sería desafortunado, si no sería más bien una fortuna de que tú ya estés iniciando a soltarla de a poquitos, de que “x” imagínate, ya está llevando sola a sus hijos al médico, ahí ya está siendo algo de independiente, no te parece (Escenario 6, Inv-Int 2, línea 439).

De igual manera, se permitió que se generaran movilizaciones en la percepción a nivel personal y profesional de cada uno de los actores implicados gracias a dos estrategias: primero, al tener presente en uno de los escenarios de investigación a las personas con discapacidad intelectual, a las familias extensas y al equipo psicosocial de la fundación y por otro lado, al realizar una actividad en la que se retomaron algunas frases en las voces de los participantes de

los escenarios anteriores y se utilizaron para que plasmaran por medio de un dibujo, un collage o una frase, la manera como se visualizaban en el futuro y las posibilidades que les pueden brindar los profesionales para que se desarrollen en su rol parental.

En cuanto a las memorias emergentes a partir de nuestra voz como investigadoras-interventoras acerca de la relación de los profesionales con la experiencia de ser padre y/o madres con discapacidad intelectual, se observó el reconocimiento de ellos como redes de apoyo para los padres con discapacidad intelectual, dado que pueden reconfigurar algunos constructos en sus narraciones, evidenciando en sus intervenciones el desconcierto que tienen frente a las políticas públicas que se tejen en torno a las personas con discapacidad intelectual. En la siguiente conversación se destaca esta postura: “Muy chévere. Es una digamos que es una posibilidad de no limitarlos a un diagnóstico, ni a una condición, sino la posibilidad de ampliar la mirada y contemplar la persona con discapacidad como un ser humano que igualmente aprende, estudia” (Escenario 6, Inv-Int 1, línea 560).

Así mismo, la siguiente intervención nuestra frente a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual invita a conversar desde los recursos y las posibilidades del individuo, ya que consideramos que si estas se fortalecen potencializarían las funciones que cumplen en su rol parental. De esta manera, dimos cuenta de la forma en la cual se configuran los significados de acuerdo a como somos narrados y la posibilidad de hablar desde la diferencia, sin desconocer características propias.

¿Cómo consideras, o consideras tú que “X” si podría efectivamente, digamos en cinco años, ser una mamá independiente, ser una mamá que vea por sí misma, que vea por sus hijos, viéndolo a usted como un apoyo, pero ya no como digamos el soporte constante,

sino que al contrario ella ya pueda ser una mujer más independiente?.(Escenario 6, Inv-Int 1. Línea 433).

Por otro lado, la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, fue connotada por nosotras como investigadoras – interventoras con base en memorias que dan sentido al reconocimiento de los padres con este diagnóstico como personas que pueden ser autónomas dentro de los límites que impone el contexto e interdependientes y que pueden salir adelante con el acompañamiento de otros sin que estos sean un apoyo constante que limiten los recursos de los padres y/o madres con discapacidad intelectual.

Asimismo, en nuestras intervenciones logramos generar memorias que plantean la posibilidad de comprender a los padres con discapacidad intelectual en sus diferentes roles y a su vez, hacer visible su voz, como una voz narradora que contribuye a la configuración de su experiencia parental que ha estado desdibujada por la sociedad. Del mismo modo, buscamos comprender con las madres con discapacidad intelectual en qué momentos ellas han podido hacerse visibles ante sus hijas e hijos, contribuyendo al cuidado de los niños, desde su ser y sentir de madre.

Igualmente, algunas de nuestras intervenciones generaron memorias en las madres con discapacidad intelectual sobre la experiencia parental, permitiendo que ellas reconocieran las estrategias que tienen para facilitar, asumir y vivir la experiencia de ser madres, al igual que el reconocimiento del rol proactivo que asumieron con sus hijos como figuras de autoridad. En concordancia con esto, nuestra voz de investigadoras-interventoras facilitó la emergencia de memorias asociadas a la redefinición de la discapacidad como un elemento más de la identidad de estas personas y no como una centralidad, de manera que se fortaleció la visibilización de relatos más allá del diagnóstico.

Al escuchar las experiencias de las madres y padres con discapacidad intelectual y las de las familias extensas, logramos generar memorias que nos permitieron visualizar los aprendizajes de las madres y padres con este diagnóstico, considerando entonces que las personas diagnosticadas pueden ejercer su rol de parentalidad tejiendo vínculos con sus hijos por medio del cuidado y el bienestar. Del mismo modo, reconocimos el papel que desempeña la familia extensa en la experiencia de los padres y/o madres con discapacidad intelectual, al posicionarlos como entes de apoyo para que sus hijos puedan realizarse como padres.

Adicionalmente, se puede observar en nuestras intervenciones, que el modo de relatar la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, facilitó visibilizar las posibilidades de que los sujetos con el diagnóstico sean autónomos en sus decisiones y responsables con los actos que deben asumir al cumplir con su rol parental.

En otro aspecto, logramos generar memorias que dan cuenta de una concepción de la parentalidad como una construcción diaria sobre la cual no hay un libro que enseñe cómo ser padres, es decir, se conocen algunas nociones que nos invitan a pensar en las necesidades básicas que se deben cubrir, en algunas pautas que se pueden implementar, pero no hay un estándar y unas características específicas que hablen del cómo ser padres.

Este planteamiento generó el reconocimiento por parte de las familias extensas y los profesionales del papel que juegan y la necesidad de acudir a la introspección en referencia a la experiencia que han tenido al ejercer su rol parental. En este sentido, generamos memorias en las que consideramos que la parentalidad no se puede considerar en términos de bueno o malo debido a la ambigüedad de estos calificativos. Por consiguiente, en nuestras intervenciones se planteó la posibilidad de reconocer las dificultades que se presentan al ejercer el rol parental y la

importancia de buscar nuevas estrategias que permitan la resignificación de la experiencia, reconfigurando el relato de la construcción narrativa de la parentalidad.

Por otro lado, como investigadoras-interventoras, buscamos entender desde el concepto metodológico de la construcción de la parentalidad, cómo los padres comprenden la conformación familiar, teniendo en cuenta que existen nuevas concepciones frente al concepto de familia que permiten comprender otras formas de ser “padres” y “pareja”. De esta manera, generamos memorias respecto a la posición que asumieron las personas con discapacidad intelectual ante sus familias antes y después de conformar hogar, teniendo en cuenta los cambios que esta transición implica.

Nuestros relatos estuvieron organizados en semánticas asociadas a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para ejercer su rol parental, que consideramos es favorecido por medio del reconocimiento de los recursos y la potencialización de los mismos. Lo anterior, nos llevó a reconocer que los padres con discapacidad intelectual realizan un acompañamiento a sus hijos en las actividades escolares y en los momentos de brindarles los alimentos. Al asumir una postura otras como investigadoras-interventoras generamos memorias junto con los miembros de las familias extensas en cuanto al ser padre y/o madre con discapacidad intelectual, permitiendo el reconocimiento de estas personas como seres que se trazan metas y tienen la capacidad de organizar y ejecutar tareas para cumplir lo que se han propuesto.

Relatos alternos. Durante el proceso de investigación-intervención, logramos que se generaran movilizaciones en las percepciones que se tienen de los padres con discapacidad intelectual, resaltando los recursos que tienen estas personas en el ejercicio de ser padres y validando los relatos familiares y de la institución como actores de la investigación, puesto que

desde la postura rígida que manteníamos inicialmente, no favorecimos una relación posibilitadora con los sistemas amplios.

Al optar por una postura más flexible y reconocer los relatos dominantes de los participantes desde la experiencia que ellos han vivenciado con los padres y madres con discapacidad intelectual, favorecimos la emergencia de relatos alternos. Muestra de este proceso de dialogo y reconocimiento, fue la decisión de trabajar a lo largo de la investigación-intervención, con la distinción entre discapacidad severa, moderada y leve que dio como resultado la delimitación de la población con madres y padres que con discapacidad leve y moderada.

En cuanto a las historias alternas en nuestra voz como investigadoras-interventoras, se logró generar invitaciones a conocer las capacidades que tienen las personas con discapacidad intelectual por medio de una actividad que denominamos “reconociendo quién soy”, en la que utilizamos la rotulación en un sentido positivo, marcando las sillas con palabras como: persona autónoma, persona responsable, persona independiente, persona capaz, persona dispuesta, entre otras. Con esto, quisimos generar que los participantes se movilizaran por medio de las frases, reconociéndose como personas capaces de ejercer cambios y que están dispuestas a asumirlos.

Como investigadoras-interventoras reconocimos que desde el que hacer terapéutico al implementar diferentes estrategias, podemos generar cambios en las narraciones y transformar las dinámicas familiares, desde los nuevos significados. Igualmente, al involucrarnos como terapeutas en cada uno de los escenarios narrativos conversacionales, dentro de los cuales tuvimos una participación activa, pudimos co-construir mundos posibles en relación al fenómeno. Es decir, al compartir con las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, las familias y el equipo psicosocial, se rompió con la barrera rígida que tradicionalmente se

asocia con la psicoterapia, permitiéndonos tener mayor acercamiento a los actores convocados desde una mirada humana y posibilitadora, en medio de relaciones cálidas y empáticas con los participantes de la investigación.

Asimismo, el movilizarnos a las casas de los participante de la investigación-intervención y desarrollar uno de los escenarios en este contexto porque los padres no se podían desplazar hasta la institución, significó reconocer la ecología de las familias, evidenciando la forma como se comunican estando en un entorno que les genera mayor seguridad y las dinámicas que los padres tenían con sus hijos en el hogar.

Para terminar se puede concluir que como investigadoras- interventoras, no utilizamos una única estrategia para posicionarnos en los diferentes escenarios y comprender las narrativas de los participantes de la investigación-intervención en relación al fenómeno, proporcionando de este modo, nuevos ordenes de reflexión y facilitando que los participantes se movilizaran y nos movilizáramos también.

Discusión

En este capítulo se presenta la discusión producto de la investigación-intervención, realizada a partir de los escenarios conversacionales, la elaboración de matrices y el respectivo análisis de los resultados, relacionándolos con los referentes planteados en el sistema teórico y los conceptos metodológicos. En el desarrollo de este apartado se tuvo en cuenta la voz de cada sistema narrador, realizando conexiones complejas entre los conceptos metodológicos (Construcción narrativa de la parentalidad, experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada y sistemas amplios), los constructos de la línea (Historias, memorias y relatos alternos) y los procesos narrativo conversacionales desde un orden semántico, pragmático y semiótico. Esto con el fin de dar cuenta del proceso de investigación-intervención

realizado en la reconfiguración de las dinámicas relacionales asociadas a la construcción de narrativas generativas frente a la experiencia parental de personas con discapacidad intelectual leve o moderada.

Funciones parentales concebidas como témpanos de hielo.

Las historias en torno a la construcción narrativa de la parentalidad están asociadas a funciones como el cuidado y la protección de los hijos, el suministro de alimentos, el hecho de brindar un lugar de vivienda, la afiliación al sistema de salud, entre otros. Cumplir con estas funciones a cabalidad implica hacer una distribución adecuada del tiempo entre los diferentes subsistemas, es decir a nivel conyugal, parental, parento-filial y el tiempo con la familia extensa, así como realizar diferentes acciones en un mismo momento.

Cuando se asocia esta construcción de parentalidad con el diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada, emerge un relato privilegiado centrado en el déficit, en el que la parentalidad es significada desde la imposibilidad de generar procesos de autonomía, responsabilidad y toma de decisiones frente al cuidado del otro.

Las semánticas en este sentido, están asociadas a la incapacidad por parte de las personas con discapacidad para ejercer el rol parental debido a que se relaciona con el abandono, la indiferencia, la falta de compromiso y la falta de apoyo emocional y económico. Lo anterior se toma como punto de novedad ya que ningún autor consultado (periodo de indagación: 2005 – 2015) plantea la asociación entre la parentalidad y este diagnóstico.

Las personas con discapacidad intelectual narran la parentalidad privilegiando la preocupación frente a las demandas de sus hijos en las diferentes etapas del ciclo vital, significando esta experiencia como compleja ya que sienten que no cuentan con los recursos para suplir dichas necesidades. Estas tensiones se generan en cada etapa del ciclo vital familiar de

acuerdo a los eventos estresores que presentan, tanto los internos como los externos, referidos por Hernández (2001).

Según esta autora, en las familias con hijos pequeños, los cambios requeridos para el desarrollo evolutivo de los miembros, están relacionados con el subsistema conyugal, dada la demanda atencional que implica la llegada del nuevo miembro al sistema, por tanto, existe una reacomodación, interiorización y asunción de los nuevos roles que incluye a los miembros de la familia extensa. Lo anterior constituye una invitación a investigar cómo se generan estos procesos de reacomodación, interiorización y asunción de los nuevos roles ya que la condición de discapacidad sí implica una configuración singular de los recursos que las familias tienen para afrontar dicho tránsito.

Por otro lado, los sistemas amplios construyen narrativamente la parentalidad como una condición instrumental que favorece el acceso a beneficios establecidos en las políticas públicas para las familias, constituyendo un relato dominante basado en la desconfianza hacia aquellos padres que logran este tipo de apoyo. Este relato se hace problemático en la relación de la familia y la institución cuando está presente la condición de discapacidad intelectual leve o moderada, ya que algunos sistemas amplios carecen de una perspectiva ecológica y compleja que considere e integre el contexto histórico, político, social y económico en el que se desenvuelven.

En este panorama, el apoyo brindado por el Estado no satisface de forma generativa las necesidades de la población, generando, de acuerdo con Imber-Black (2001), que las personas que inicialmente requieren un acompañamiento por parte de diferentes instituciones, se habitúen a tener una posición complementaria subordinada mientras los profesionales adquieren una posición complementaria superior.

Desde otro punto, las nociones narrativas frente a la parentalidad son asociadas a la invisibilización de otros roles y al establecimiento de prioridades por parte de los padres con discapacidad, dejando de pensar en sí mismos y en la pareja y apoyándose en las redes próximas que están disponibles para la crianza y el cuidado de los hijos mas no para brindar espacios en los que se promueva la conyugalidad.

Sin embargo, en la investigación-intervención se observó que pensarlo así impide la posibilidad de comprender nuevas formas parentales que obstaculizan la emergencia de relatos relacionados con que dichas funciones se construyen en red, ya que el ejercicio mismo requiere del apoyo de otros. Lo anterior, se relaciona con las concepciones que afirman que las funciones parentales son ejercidas únicamente por los padres, constituyendo un problema en tanto que nadie podría cumplirla efectivamente por sí solo, razón por la que las redes de apoyo y los contextos de ayuda se convierten en un instrumento valioso en el acompañamiento.

Es así como se reconfirma lo planteado por Lasch (1982) quien destaca el papel de la familia extensa como red social de apoyo, teniendo en cuenta que en la convivencia diaria con los abuelos o parientes cercanos, se establecen redes de alianza principalmente para los padres que realizan actividades laborales o ante situaciones económicas complejas. Esto influye también, en la formación integral que reciben los niños sobre las ideologías y valores familiares.

Las trama de las familias, se configura a través de las experiencias vividas que han enfrentado y afrontado de forma generativa, es decir, que los acontecimientos aunque inicialmente fueron denominados como críticos y difíciles de superar (separación y nacimiento de los hijos), son muestra de su capacidad de resiliencia y de la importancia del apoyo familiar. Por lo anterior, como aporte significativo en la investigación-intervención, aparece la comprensión del fenómeno de la parentalidad de personas con discapacidad intelectual, desde el

reconocimiento de que la familia extensa pasa por una etapa en la que evita abordar el tema, sosteniendo sentimientos de rabia, dolor e incertidumbre y provocando una resistencia frente al nacimiento de los hijos de las personas con discapacidad intelectual. Las alternativas a las que acuden inicialmente son explicaciones de tipo religioso y/o profesional, hasta que posteriormente surge el reconocimiento en sí mismo de lo que significa ser padre comprendiendo la situación y reconfigurando la experiencia desde la generatividad.

La posición asumida por la familia extensa ante la parentalidad, se relaciona con el género del miembro de la familia, ya que dentro de las concepciones sociales las funciones parentales y la responsabilidad de la madre son distintas a las que tiene el padre. Al respecto Barrère-Marisson (2001) menciona que la “parentalidad” ocupa un lugar en el léxico sobre el parentesco y tiene la característica principal de “neutralizar”, en el sentido de hacer neutro desde el punto de vista de género, las funciones que este implica. Podría tener entonces la función de mostrar que uno u otro de los padres ocupan una posición equivalente y pueden desarrollar las mismas funciones sin distinción alguna, sin embargo, esta idea dista del discurso dominante y la postura asumida por las familias y los sistemas amplios ya que las funciones maternas y paternas están todavía determinadas socialmente y culturalmente por una fuerte división de los roles según el sexo.

Teniendo en cuenta lo anterior, se observó en los escenarios conversacionales narrativas dominantes que privilegian el rol maternal, retomando entonces los planteamientos de Cyrulnik (2009) quien comprende que la madre es quien tiene por lo general, la *experiencia sensorial* con el hijo basada en el amor, la intensidad, el dolor y una vivencia más real. Esto se debe en parte, a la relación que establece la madre con su hijo desde la gestación y que al mantener la cercanía y

dependencia entre los dos, puede representar una dificultad para el padre que desea ser parte del hijo, presentándose entonces sentimientos de vacío y de desasosiego por no saber tomar su lugar.

Por otra parte, se plantea la preocupación constante que manifiestan los sistemas amplios a través de un discurso dominante centrado en la imposibilidad que tienen las personas con discapacidad intelectual para adaptarse a las necesidades de sus hijos. Barudy (2005), plantea que los padres deben ser flexibles en cuanto al reconocimiento de las etapas del ciclo vital y adaptarse a los cambios que implica, considerando que las funciones que se deben cumplir están relacionadas con la alimentación, el cuidado, la protección y las necesidades emocionales, culturales y cognitivas de los hijos. Estas competencias parentales son una forma semántica de referirse a las capacidades prácticas que se deben tener, sin embargo, no hacen referencia a la condición de discapacidad de los padres, lo cual representa un vacío teórico respecto a las características propias de la experiencia parental de padres y/o madres con discapacidad intelectual.

Por su parte Morin (1991), establece que los individuos son seres que se movilizan entre la sociedad y la familia en medio de un proceso complementario, de manera que el sistema familiar brinda las pautas organizadoras de la parentalidad que dan sentido a las nociones de cuidado, protección y la creación de potencialidades para la individuación, por lo tanto, si la familia hace parte de este continuo de relaciones, también desempeña un rol significativo en el ejercicio de la corresponsabilidad frente al ser padre y/ o madre. Sin embargo, es necesario brindar un acompañamiento al padre y/o madre con discapacidad intelectual de modo que la familia extensa y los sistemas amplios se organicen de forma generativa en torno a la experiencia parental y sean percibidos como un apoyo y guía en el proceso.

Es importante mencionar que dadas las nociones que se tienen de las personas con discapacidad intelectual, se identifica que ante la parentalidad de personas con esta condición, las familias extensas se organizan de tal forma que se centran en la incapacidad de conformar familia y buscan ocuparse del cuidado y bienestar de sus hijos y nietos, fragmentando el subsistema conyugal y parental.

Por otro lado, el concepto de familia sufre algunas variaciones según la comprensión de cada participante. De acuerdo con Eguiluz (2003), el sistema familiar está en constante cambio porque se acopla a los diferentes momentos por los que atraviesa, es decir, que por ejemplo la familia recién constituida y con un hijo recién nacido requiere un esfuerzo distinto que si tuviera hijos adolescentes o adultos para mantener su unidad y continuar su crecimiento.

Por ende, se comprende que los sistemas requieren transformarse pero al mismo tiempo tener la capacidad de mantenerse y ser estables, y para el caso de la investigación-intervención es necesario resaltar que estas transiciones no son del todo claras para las personas en condición de discapacidad intelectual, ya que las familias extensas y los sistemas amplios no los han contemplado en roles distintos al de hijos y no saben cómo explicar lo que el rol parental implica, reforzándose de esta manera, sentimientos de inseguridad y desconfianza.

Finalmente, se comprende que por ser la familia un sistema activo, aparecen tensiones generadas en el paso de una etapa a otra, en parte causadas por los cambios dentro del sistema en los que los sistemas amplios y las redes de apoyo son fundamentales para proporcionar estrategias que faciliten el proceso de ajuste y adaptación de los miembros de la familia a las nuevas condiciones internas y externas para conservar su estructura (Minuchin, 1983).

Sin embargo, con relación a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual se resalta que la familia extensa y los sistemas amplios se convierten en sistemas pasivos, teniendo

en cuenta que desconocen o no saben cómo proporcionar estrategias que faciliten dichos procesos para conservar la estructura familiar. Tal configuración, se constituye en un isomorfismo en el que la red no cuenta con las herramientas para favorecer procesos parentales en personas con esta condición, generando a su vez mediante el proceso dialógico, una identidad narrativa basada en nociones de inseguridad, desconfianza y dificultad para asumir las funciones parentales.

Descongelando mitos de la parentalidad en personas con Discapacidad

Este apartado da cuenta de las memorias que emergieron en el transcurso de la investigación - intervención, no sólo con los padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, sino con las familias extensas y los sistemas amplios, como versiones periféricas respecto a la experiencia de parentalidad asociada a la discapacidad, las dinámicas relacionales y los procesos interventivos.

En los escenarios narrativos conversacionales se posibilitó la emergencia de versiones subdominantes frente a la experiencia parental de personas con discapacidad intelectual, las cuales permitieron descentralizar los relatos del diagnóstico y comprender la experiencia de parentalidad sin que el eje sea esta condición, permitiendo así concluir que no hay criterios establecidos para desempeñar el rol parental. Este es un aporte significativo respecto al fenómeno de investigación ya que invita a pensar en funciones y diversas posibilidades para ejercerlas, valorando las habilidades y recursos que se puedan potencializar y los roles que pueden desempeñar las personas con discapacidad intelectual.

Los diálogos generativos son procesos constructivos en los que los acontecimientos específicos, los actos y episodios tienen la capacidad potencial de transformar las pautas de relación social desde su interior a partir de la creación de nuevos significados, la experiencia y el

conocimiento. Por tanto, los procesos narrativos conversacionales reflexivos sobre la construcción narrativa de la parentalidad de personas con discapacidad intelectual, permiten la emergencia de versiones más posibilitadoras (Schnitman citada por Rodríguez, 2008), de acuerdo con Anderson (2012) las formas prácticas relacionales emergen en medio de las conversaciones dialógicas y por ende en relaciones colaborativas, que posibilitan la emergencia del cambio.

Así mismo, se reconoció la importancia de la fuerza del vínculo que se construye en la relación de los padres con sus hijos, en el cual surge el deseo de proteger, cuidar y de cuidarse a sí mismo para garantizar el bienestar del niño construyendo un ambiente propicio en el que todos los integrantes de la familia participan brindando la protección y el cuidado que necesita dentro del entorno.

Por tanto, relatar la construcción de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual desde la posibilidad permite comprender las diferencias que tiene cada hijo, aceptándolas y brindando herramientas para favorecer el empoderamiento en las decisiones tomadas con relación a la construcción de su proyecto de vida personal y familiar. Esto particularmente, no se encuentra en la voz de ningún autor, lo cual representa una novedad en la investigación que permite generar nuevas comprensiones acerca de esta experiencia parental desde una mirada generativa.

Al asumir que la parentalidad está asociada a las posibilidades y recursos de la red, se confirma lo mencionado por Eguiluz (2003) respecto a la importancia de tener claridad en la relación, ya que la familia extensa es una red que favorece procesos de autonomía e individuación gracias a la presencia de otras figuras de cuidado diferentes a los padres biológicos. Sin embargo, esta pluralidad de ideologías puede confundir al niño si dentro del rol

parental no se han generado vínculos fortalecidos, límites claros y funciones parentales acordes a su necesidad, lo que resalta la importancia del posicionamiento en el rol parental para la generación de confianza y seguridad en el vínculo con las personas con discapacidad intelectual. En cambio, cuando se logra visualizar una red de apoyo en las familias extensas frente a las personas con discapacidad intelectual y sus procesos parentales, los padres con este diagnóstico co-construyen nuevos significados de su experiencia parental, posibilitando la emergencia de recursos generativos.

Por otra parte, al conversar desde los recursos y las posibilidades del individuo, se fortalecen las intervenciones dando cuenta de la forma en que se configuran los significados relacionados con las funciones parentales, abriendo paso a futuros posibles en los cuales emergen y se configuran versiones novedosas como herramienta que transforma la experiencia parental de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada. Así mismo, reconocer social y culturalmente las voces de las personas con discapacidad intelectual con igualdad y equidad, configuran relatos identitarios de autonomía e individuación compartidos con sus familias extensas y sistemas amplios que desde procesos dialógicos, generan transformaciones en las formas de relación frente al padre y/o madre con este diagnóstico, como un eje social que puede potencializarse con la guía del profesional.

Por lo anterior se resalta como un aporte significativo que los padres y/o madres con discapacidad leve o moderada, al ser reconocidos como los actores principales de su historia, asumen una posición donde se empoderan más en su discurso y en sus diferentes roles, y por tanto la comprensión que hacen los sistemas amplios, la familia extensa y en general la red acerca de su experiencia parental, está centrada en la posibilidad. Una narrativa centrada en el recurso puede favorecer reconfiguraciones generativas de la relación de los padres y/o madres

con discapacidad intelectual leve o moderada con los diferentes contextos con los cuales interactúan.

En este sentido, los sistemas amplios empiezan a visibilizar las capacidades que tienen las personas con discapacidad intelectual leve o moderada, desde los diferentes roles que ejercen en los contextos a los que pertenecen, reconociéndolos como seres que tienen capacidades, cualidades y características particulares y que con formación, educación y apoyos pueden lograr desenvolverse en cualquier ámbito.

Por consiguiente, el equipo psicosocial transformó su relato frente a la inclusión, a partir de semánticas de reconocimiento de los recursos e incorporando la diferencia como una característica propia de la identidad. Así mismo, cuando se genera el reconocimiento de los recursos por parte de la familia extensa y la sociedad, surgen semánticas de seguridad y confianza que potencializan las capacidades de las personas con discapacidad intelectual para ser autónomos en sus decisiones y responsables con los actos que deben asumir al cumplir su rol parental.

Un aporte realizado en la investigación se centra en la importancia que tuvo generar espacios conversacionales en los cuales narrar la experiencia de ser padre y/o madre, facilita la invisibilización de los sujetos con discapacidad, impidiéndoles el avance en los procesos de autonomía y toma de decisiones. Sin embargo, dentro de la relación se les reclama o se les exige posicionarse de manera autónoma frente a su función parental, lo cual se convierte en una paradoja que organiza las posibilidades e imposibilidades de los roles dentro del sistema.

Navegando en las aguas profundas de la parentalidad en personas con Discapacidad

En el proceso narrativo conversacional es posible reconfigurar la construcción narrativa de la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada organizada desde el déficit, involucrando de manera compleja las construcciones emergentes en los diversos contextos de relación (familias y sistemas amplios) de las personas diagnosticadas.

Esta reconfiguración, permite que emerjan relatos novedosos que actúan en los procesos narrativos conversacionales como posibilidades flexibles, en las que las funciones parentales dejan de ser rígidas y estar estrictamente relacionadas con algún género y se abre paso a nuevas comprensiones del rol y al reconocimiento de sus recursos. Lo anterior, permite generar nuevas lecturas de la experiencia vivida, posibilitando comprensiones que favorecen el proceso evolutivo y la deconstrucción de historias “dominantes” para potenciar la capacidad de construir diálogos generativos en torno a la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada.

De esta manera, se resalta la importancia y la necesidad de generar espacios conversacionales que permitan la reconfiguración del sí mismo, es decir, el posicionamiento como persona en condición de discapacidad intelectual leve o moderada frente a la parentalidad a la vez que contribuyan al fortalecimiento de redes de apoyo en la emergencia de bienestar. Esto se da desde una narrativa alterna que vincula a todos los actores con una mirada incluyente, comprendiendo y respetando la diferencia y teniendo en cuenta que la identidad narrativa se construye a partir de las diferentes relaciones que establece permanentemente.

Por otro lado, se reconoce como novedad de la investigación-intervención, que cuando la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad es connotada en narrativas que le dan sentido a la autonomía y a la responsabilidad ejercidas por personas con este diagnóstico, se

identifica un relato alterno en el que el posicionamiento de la parentalidad hace eco, es decir, permite desarrollar tareas que involucran a los diferentes miembros que componen el sistema familiar. De aquí surge la importancia de generar procesos que desarrollen la capacidad de decisión, la identificación de prioridades y la potencialización de habilidades, entre otros, en las personas con discapacidad intelectual, contando con el acompañamiento necesario para que emerjan nuevas formas de organización familiar basadas en la confianza, la escucha y el apoyo.

El posicionamiento de los padres y/o madres con discapacidad intelectual desde las capacidades y las facultades que tienen para desenvolverse en diferentes contextos sociales y desde diferentes roles, genera una dinámica relacional distinta con los sistemas amplios y las familias extensas. Por ende, se descentraliza la atención del diagnóstico y el modo de relatar la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual ya no se da a partir del rótulo o la etiqueta, creando procesos que favorecen el desarrollo de los recursos personales y la movilización de las redes. Así mismo, se desmitifican algunas creencias como por ejemplo que estas personas serán niños toda su vida, que son incapaces de desarrollar cualquier actividad, que los padres deben hacer todo por ellos, que son ángeles de Dios y que no tienen ningún diagnóstico sino una maldición.

Por lo tanto, surge como novedad de esta investigación-intervención frente al fenómeno expuesto, que comprender de una forma distinta la parentalidad en personas con discapacidad intelectual genera una visión positiva de los profesionales respecto a la relación que establecen con estos sujetos y sus creencias, de manera que la autorreferencia se convierte en una herramienta fundamental para el acercamiento con el otro a partir de las experiencias vividas, el conocimiento y las emociones que se evocan.

Luego de los escenarios narrativo-conversacionales del proceso de investigación-intervención, los profesionales comprenden la parentalidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada, desde semánticas de cuidado, protección y bienestar. Esta construcción constituye un aporte significativo en la conexión de parentalidad y condición de discapacidad intelectual a partir de un relato alterno basado en la confianza y en la posibilidad y en la necesidad de centrar la mirada en las fortalezas de cada persona, así como en las necesidades actuales de la población.

Lo anterior, va de la mano con las políticas públicas que rigen a las instituciones que atienden a las personas con este diagnóstico, las cuales se han creado basadas en modelos de inclusión que hacen énfasis en el reconocimiento de la diferencia, las capacidades, los recursos, las habilidades y el potenciamiento de las mismas.

De acuerdo a lo expuesto, los profesionales que hacen parte de los sistemas amplios resaltan que la condición instrumental que se le ha dado a las políticas públicas, surge a partir del desconocimiento de factores culturales, sociales, políticos y económicos que giran en torno a las necesidades reales de la población y la falta de estrategias que potencialicen los recursos y promuevan unidades productivas de desarrollo. Frente a este aspecto, se nota un cambio de perspectiva ya que inicialmente los profesionales consideraban que los beneficios otorgados por el estado y las instituciones se utilizaban en forma desconsiderada por parte de las personas con discapacidad, sin embargo, posteriormente se reconoce la relación bidireccional de la cual son partícipes tanto la población con este diagnóstico como el estado y las instituciones.

Lo anterior se relaciona con Barudy (1998) quien destaca la capacidad que tienen las familias de participar en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios. Esta es también una capacidad fundamental y necesaria para el ejercicio de la parentalidad, es decir, hace

referencia a la capacidad de pedir, aportar y recibir ayuda de sus redes familiares y sociales, incluyendo las redes institucionales y profesionales que tienen como mandato promover la salud y el bienestar con el fin de hacer un buen uso de los servicios y beneficios que se brindan.

Por ende, los sistemas amplios reconocen que la parentalidad de personas con discapacidad intelectual es también el resultado de una práctica social, por lo tanto, las instituciones sanitarias, los jardines infantiles, las instituciones sociales de protección y las fundaciones sociales, tienen que conformar redes de apoyos visibles y confiables para fortalecer la parentalidad en las familias. Esto, se considera un aporte para próximas investigaciones en el sentido de tener una mirada más compleja y ecológica en la cual se logren vincular o impactar a todos estos actores, para lograr la emergencia de procesos dialógicos más incluyentes y generativos.

En cuanto a la prospectiva vital, los sistemas familiares se organizan a partir de las nuevas comprensiones que emergen frente a la parentalidad de las personas con discapacidad intelectual, donde cada miembro le da prioridad a sus expectativas y a su proyecto de vida, reorganizando la estructura familiar. Por tanto, al tener en cuenta lo expuesto por Hernández (2001), quien plantea que la construcción de autonomía individual solo es posible en el seno de adecuados procesos de vinculación afectiva y social del ciclo vital, se comprende que en los padres emerjan relatos subdominantes de temor por no acompañar a sus hijas en el proceso que implica la parentalidad, redefiniendo su dilema en términos de construir procesos de individuación y apoyo familiar, siendo guía en la crianza y dando continuidad a los proyectos vitales personales de cada uno de los miembros de la familia.

Es importante tener en cuenta que en el momento en el que las familias con padres con discapacidad intelectual empiezan a narrarse desde una perspectiva generativa, tienen mayores

posibilidades de crear soluciones ante situaciones difíciles, es decir, que si identifican posibilidades en los contextos en los cuales interactúan, sienten mayor seguridad y confianza en las labores que desarrollan. Este constituye un aporte que posiciona a la familia de las personas con discapacidad intelectual desde el recurso y sus formas de reorganización y no desde las tensiones que genera dicho diagnóstico.

Finalmente, se comprende cómo la cristalización en relatos deficitarios respecto a la experiencia parental de personas con discapacidad intelectual leve o moderada produce que algunas formas de organización familiar generen embotellamiento en el desarrollo evolutivo de la persona, impidiendo la emergencia de novedades adaptativas frente a las necesidades evolutivas en momentos particulares, ya sea que impliquen cambios de orden normativo y no normativo.

En este sentido, los recursos terapéuticos son el vehículo del cambio hacia la autonomía de los sistemas, confirmando la posibilidad que tienen los seres humanos para construir relatos novedosos frente a la experiencia y del mismo modo configurar dinámicas relacionales diferentes ante la aparición de cualquier condición. Lo anterior, se puntúa como un aporte novedoso de la investigación-intervención teniendo en cuenta que era limitado el reconocimiento de la voz de las personas con discapacidad intelectual frente a su propia experiencia tanto en el rol parental, como en otros roles.

Autorreferencia: comprendiendo la parentalidad en personas con discapacidad Intelectual

En este apartado del capítulo de discusión, nuestro interés principal es dar cuenta del proceso autorreferencial vivido con los actores de la investigación (familias, directivas y equipo psicosocial), en el desarrollo de ocho encuentros, rescatando la voz de cada uno de los

participantes en los escenarios narrativos conversacionales y permitiéndonos evidenciar el cambio que se fue construyendo en conjunto con los participantes convocados para el proceso.

Durante el desarrollo de la investigación-intervención, en los escenarios narrativos conversacionales la actitud empática y el contacto emocional establecido con cada uno de los participantes, permitieron construir una relación que dio paso a recuperar las voces de los actores y resaltar la importancia de sus aportes. De acuerdo con Garzón (2008) la autorreferencia “... demanda al terapeuta mirarse a sí mismo en relación con los otros, disponerse al encuentro humano emocional e intelectualmente...” (p.161). Por lo tanto, asumimos una postura activa, dispuesta y comprometida que a través de la interlocución entre los diferentes actores, posibilitó la emergencia de memorias y con éstas una nueva comprensión frente al fenómeno.

Al finalizar los escenarios de la investigación-intervención, se evocaron sentimientos de gratitud por parte de los padres y madres con discapacidad intelectual y sus familias extensas, por el reconocimiento que les habíamos dado, al tenerlos presentes para el desarrollo de la investigación. Igualmente, nosotras pudimos reconocer desde la voz narrativa de cada uno de los participantes, los diferentes mundos posibles para los padres con discapacidad desde su rol parental.

El reconocimiento de las premisas personales, creencias, conocimientos, formas de acción y estilos de intervención dentro de los escenarios narrativos conversacionales, favorece la comprensión del fenómeno y el planteamiento de nuevas perspectivas en torno a este. Es decir, que cada investigadora desarrolla su propio estilo terapéutico, que de acuerdo con Garzón (2008) se constituye a partir de su propia identidad y se encuentra sujeto a transformaciones en la interacción con conceptos teóricos y cambios personales y profesionales del terapeuta en la relación con otros.

Polaridades semánticas en la comprensión de la experiencia parental de personas con Discapacidad Intelectual.

En la investigación-intervención los relatos dominantes se caracterizaban por seguir pautas de descalificación y semánticas asociadas al déficit del rol parental que cumplen las personas con discapacidad intelectual, ya que no se reconocía la posibilidad de que las personas diagnosticadas pudieran ejercer su rol de padres adecuadamente por no contarlas capacidades necesarias para brindar cuidado y protección a otro ser. Esta visión confrontó la postura de las investigadoras– interventoras, puesto que consideramos que las personas con este diagnóstico tienen capacidades y recursos para ejercer diferentes roles dentro de la sociedad, revelando un relato dominante de nuestra parte centrado en la insatisfacción que produce que los sistemas amplios limiten el quehacer del rol parental en las personas con discapacidad intelectual. La inconformidad se cristalizó en nosotras a través de relatos elaborados a partir de semánticas de malestar y desconfirmación de los sistemas amplios.

Uno de los focos principales de la investigación, tiene que ver con las dinámicas relacionales en las que nuestra intención era generar reflexiones complejas y ecológicas orientadas hacia la manera como se ha ido configurando el sistema vinculante al definirse desde la descalificación, la incapacidad y el déficit. Tal configuración se dio por medio de composiciones como plantea Ugazio (2001) en las que las polaridades semánticas construidas por la familia daban cuenta de los roles asumidos como: el enfermo/el sano, capacidad/incapacidad, independiente/dependiente, sirve/no sirve; por lo anterior, a través de las intervenciones invitamos a su reconfiguración y al cuestionamiento de esta historia familiar de polaridades semánticas que mantenían atrapados a los integrantes de la familia.

Lo anterior, nos mantuvo en relatos dominantes centrados en la necesidad de dar mayor relevancia a los recursos de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada, desconociendo la experiencia de quienes rodearon el proceso y los acompañaron, como lo son las familias extensas. Consideramos que este es un elemento novedoso a tener en cuenta en futuras investigaciones respecto a la relación que establecen las personas con discapacidad con sus familias y equipos psicosociales y las intervenciones que posibilitan la reconfiguración de la experiencia y emergencia de relatos alternos a nivel social.

En conclusión, la postura tomada por nosotras como investigadoras-interventoras invisibilizaba la experiencia de los sistemas amplios y desconocía su experiencia frente a la parentalidad en las personas con discapacidad intelectual leve o moderada y por tanto, la relación entre nosotras y los sistemas amplios no permitía reconocer los isomorfismos que se establecían, anulando los aportes que cada persona desde su disciplina podía contribuir para construir nuevos conocimientos y generar otras formas de relación.

Generando miradas flexibles y posibilitadoras de la parentalidad en relación al diagnóstico de Discapacidad.

A partir de relatos de las propias formas de percibir la experiencia de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual, se evocaron memorias y se promovieron acciones diferentes en las formas como se organizan las familias, padres con discapacidad intelectual y equipo psicosocial. La implementación del equipo reflexivo conversacional con los profesionales, las familias y los padres con discapacidad intelectual, permitió a los participantes relatarse para que los otros actores presentes los reconocieran desde su sentir y su actuar, generando nuevas formas de relaciones, organizaciones familiares y vinculaciones con el equipo de intervención psicosocial. Lo anterior, se resalta como un aporte a la comprensión de la

parentalidad en familias con discapacidad intelectual, ya que permitió la socialización de experiencias rescatando principalmente la voz de los padres con este diagnóstico.

Así mismo, se movilizaron narraciones generativas en los sistemas amplios al reconocer la historia de una madre con discapacidad intelectual que ejercía su rol materno de manera eficaz, resaltando la importancia de que los profesionales asuman una postura de red de apoyo que cree en sí misma y a su vez cree en el rol parental de las personas con este diagnóstico. Igualmente, dentro del marco de la conversación con el equipo psicosocial se estableció que no hay manual que enseñe cómo ser padres, sin embargo, si existen unos parámetros, funciones y elementos que mediante procesos dialógicos pueden aportar al desarrollo de este rol.

Por tanto, se resalta como aporte de la presente investigación – intervención la invitación que se hace a los sistemas amplios de posicionarse de forma generativa ante las transiciones por las que pasan las personas con discapacidad intelectual leve o moderada durante las etapas del ciclo vital, especialmente en la exploración de su sexualidad, la conformación de pareja y la parentalidad.

Al generarse espacios reflexivos sobre los marcos de referencia, las personas con discapacidad intelectual, sus familias, los profesionales y las investigadoras-interventoras, reconfiguramos los significados acerca de la experiencia parental, por ende, la conversación y la conexión emocional permitieron nuevas posturas y comprensiones de las vivencias que han tenido las personas con este diagnóstico frente al ejercicio de su rol parental.

Esto se relaciona con lo expuesto por White (2000, citado por Montesano, 2012) quien afirma que la construcción de espacios narrativos con las familias e instituciones generan aportes significativos debido a que los consultantes re-escriben sus historias vitales en el trascurso del proceso, resignificando la experiencia y con ello fortaleciendo el empoderamiento; en este caso,

sobre la experiencia parental de las personas con discapacidad intelectual que se reconocen como autónomas e independientes y capaces de salir adelante con el acompañamiento de otros.

Comprendiendo nuevos relatos de la experiencia parental de personas con Discapacidad Intelectual

Las narrativas dominantes se movilizaron a partir del proceso conversacional, al conectar las experiencias vividas y la evocación de versiones subdominantes de los participantes. De acuerdo con lo planteado por Anderson (1999), podríamos indicar que al utilizar dentro de los escenarios conversacionales preguntas exploratorias, reflexivas y circulares, logramos mantener conversaciones constantes con los participantes, construyendo entonces nuevos significados de la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada y generando efectos pragmáticos en las organizaciones, en dinámicas familiares y en las pautas con el equipo psicosocial.

Igualmente, dentro de las conversaciones que se establecieron entre las terapeutas y los participantes de la investigación se demarcó el contexto desde lo humano, manteniendo una postura más cercana que facilitara la emergencia de reflexiones y posibilitara re-significar el proceso interventivo de forma más participativa, siendo válidas y reconocidas las voces de cada uno de los actores involucrados. Este proceso favoreció transformaciones en las semióticas dentro del proceso narrativo conversacional, reconfigurando las dinámicas relacionales con las personas diagnosticadas y sus familias a partir de reorganizar las narraciones de forma generativa.

Por lo tanto, emplear medios creativos para movilizar las narraciones de los participantes dentro de los escenarios de intervención y para que las familias y el equipo psicosocial compartieran un medio en el que plasmaran sus vivencias y experiencias en cuanto al fenómeno de estudio en dibujos y recortes, facilitó la evocación y comprensión de significados personales,

profesionales y familiares, permitiendo la transformación de los relatos dominantes y la visualización de redes de apoyo institucional y familiar.

La postura autorreferencial y el estilo terapéutico fueron herramientas útiles para que las familias y el equipo psicosocial compartieran sus relatos frente a la experiencia de ser padre y/ o madre con discapacidad intelectual leve o moderada, permitiendo entonces el acercamiento entre los padres con discapacidad intelectual, las familias extensas y el equipo psicosocial. Al establecer estas relaciones se genera una mirada ecológica que permite abrir nuevos horizontes frente al significado y la posición que se tiene de la experiencia de ser padre y/o madre con discapacidad intelectual leve o moderada y las acciones que implementan los actores sociales que acompañan a las personas con discapacidad intelectual en sus vivencias diarias. Esto en términos de Shotter (1993), es posible por el hecho de estar en relación con otros, viviendo la realidad del otro.

Finalmente, se hace énfasis en que los autores del sistema teórico y las investigaciones consultadas para la elaboración del estado del arte documental, no retoman el concepto de parentalidad, ni la noción de ciclo vital en personas con discapacidad intelectual, por lo que la investigación-intervención realizada en la Maestría en Psicología Clínica y de la familia, adscrita a la línea de investigación “Historias y narrativas de los sistemas humanos en diversidad de contextos”, aporta de forma significativa a la comprensión del fenómeno, articulando de manera novedosa su experiencia, desde una voz narradora que puede contribuir a la re-configuración de la experiencia parental.

Así mismo aporta a nivel conceptual respecto a la comprensión de la construcción narrativa de la parentalidad en relación con el diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada, en la interacción padre y/o madre con discapacidad-familia-sistemas amplios- sistema

social, entendiendo esta configuración identitaria como dinámica compleja, ecológica, contextual y multidimensional. Al dar a conocer cómo se posibilita con los padres, familiares y sistemas amplios la emergencia de narrativas generativas y la resignificación de la experiencia parental en personas con discapacidad intelectual, se contribuye a formas de intervención desde una visión sistémica compleja y ecológica que favorece procesos de autonomía, independencia, seguridad y confianza.

Conclusiones

Para presentar las conclusiones, recopilaremos en una síntesis cómo cada uno de los capítulos aportó para la comprensión e intervención del fenómeno de investigación, por lo que es importante recordar que estaba relacionado con la construcción narrativa de la experiencia de ser padre y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, en la relación que establecen con sus familias y equipos de intervención psicosocial. A su vez, el problema de investigación está relacionado con los constructos sociales y las narraciones emergentes que se tejen en relación a las personas con discapacidad intelectual.

En los estados del arte testimonial y documental se identificó que la atención está centrada en la calidad de vida del cuidador, las tensiones que genera en el sistema familiar el nacimiento de un miembro con discapacidad intelectual y en las intervenciones centradas en las dificultades que esta población presenta. Dentro del estado del arte testimonial se contó con la participación de un equipo psicosocial y una madre con discapacidad intelectual, quienes dieron sus aportes respecto al fenómeno de investigación resaltando la participación de la madre con este diagnóstico como la voz principal al relatar su experiencia y la importancia de generar espacios que permitan compartir experiencias y co-construir nuevos relatos en torno a la parentalidad. Al respecto, se concluyó que las personas con discapacidad tienen cualidades que se deben potencializar para que cumplan con cada uno de los roles que socialmente se establecen, especialmente el del ser padres.

En el sistema teórico se ampliaron las comprensiones frente al fenómeno de investigación en relación a la mirada sistémica compleja de segundo orden, reconociendo el ciclo vital en que se encuentran los padres con discapacidad intelectual, la construcción social del concepto de discapacidad y los tipos de familia que se están formando actualmente. Dentro de este apartado

se determinó que el concepto de familia ha cambiado, encontrando que no concuerda siempre con la representación de una familia nuclear conformada por padres e hijos, sino que también hay familias reconstruidas y algunas en las que priman las dinámicas relacionales entre la familia extensa y la familia nuclear, lo cual invita a centrar la mirada en la posibilidad de cambio y transformación así como en los recursos con los que cuenta cada familia para re-organizarse.

En el capítulo de método, realizar escenarios narrativos conversacionales e involucrar a las familias y el equipo psicosocial en los mismos, permitió generar comprensiones frente al fenómeno de investigación de acuerdo a las narrativas y las experiencias de cada uno de los participantes, favoreciendo el reconocimiento y reposicionamiento de los padres con discapacidad intelectual, frente a la institución y frente a la familia extensa. Igualmente, los escenarios narrativos conversacionales fueron la herramienta para que se diera una interacción entre los padres diagnosticados y el equipo psicosocial, logrando que los profesionales reconocieran a las personas con discapacidad intelectual como seres que tienen recursos para ejercer su rol parental. Lo anterior, permitió desmitificar algunas creencias respecto a la imposibilidad de generar procesos reflexivos en padres con discapacidad intelectual, quienes a través de su experiencia transforman las versiones dominantes en relatos generativos y posibilitadores.

En los resultados, al describir los escenarios y organizar la información a partir de los conceptos metodológicos y los conceptos del proyecto de la línea de investigación, se dan a conocer los cambios en las narraciones de las experiencias de los padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada, evidenciando memorias y relatos alternos en relación al fenómeno de investigación y reconociendo el rol parental que cumplen las personas con discapacidad intelectual que asumen este papel con el acompañamiento y la guía de las familias

extensas. En ese sentido, se observan narrativas que se enfocan en los relatos de generatividad, reconociendo a las personas con discapacidad intelectual como seres autónomos que pueden ejercer diversos roles dentro de la sociedad como el ser padres, trabajadores, hijos y parejas, resaltando así el papel que tiene la triada, familias extensas–sistemas amplios–padres con discapacidad intelectual, en la co-construcción de nuevas versiones respecto al diagnóstico.

En la discusión que se dio entre la interpretación de los resultados y la hipótesis general, el fenómeno de investigación y los referentes teóricos mencionados en el estado del arte documental y el sistema teórico, se da cuenta de las reconfiguraciones de las dinámicas relacionales asociadas a la construcción de narrativas generativas frente a la experiencia parental de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada. Con esto se permitió el reconocimiento y re-posicionamiento de la familia y de los sistemas amplios dentro de un sistema activo que apoya los cambios que se dan, generando procesos que facilitan la adaptación a las nuevas condiciones por las que pasa cada sistema familiar de acuerdo a su re-organización.

El hecho mismo de darle sentido y ubicar dentro de los escenarios narrativos conversacional a los padres y/o madres con discapacidad intelectual como expertos, los posiciona de una forma distinta ante sus familias extensas y los sistemas amplios dado que plantean sus puntos de vista y exponen su experiencia en el rol parental, planteando interrogantes en el quehacer del profesional y en las nociones construidas en sus familias.

Finalmente el presente capítulo busca dar a conocer las principales conclusiones que emergieron en la investigación-intervención, por medio de tres apartados con base en los resultados y la discusión de los mismos. En el primero, se exponen las conclusiones acerca de la construcción narrativa conversacional de la experiencia parental de personas con discapacidad intelectual leve o moderada, en la relación que establecen con sus familias y equipos de

intervención psicosocial. El segundo, da cuenta de las implicaciones y aportes que tiene el estudio tanto para la intervención clínica, como para el proyecto institucional de la maestría en su línea de investigación *Historias y Narrativas de los sistemas humanos en diversidad de contextos*, y por último, el tercer apartado, tiene que ver con las implicaciones, aprendizajes y reflexiones que surgen de esta experiencia para las investigadoras-interventoras.

Rompiendo los témpanos de hielo: construyendo diálogos generativos

El desarrollo de la investigación–intervención permitió generar comprensiones acerca de la relación que establecen las personas con discapacidad intelectual, sus familias y los sistemas amplios. Una de las principales conclusiones tiene que ver con la importancia de reconocer la voz de los padres con discapacidad intelectual como una voz narradora de su experiencia, es decir, que la construcción que se hace del problema o la narrativa dominante influye de manera significativa en la organización y estructuración de las relaciones, identidades e intervenciones de los actores convocados.

Teniendo en cuenta que lo anterior, se denotó la construcción de escenarios narrativos conversacionales como espacios de interacción en los cuales cada uno de los actores plasmaba su experiencia mediante preguntas reflexivas. Este se fue organizando, reconfigurando y resignificando en semánticas posibilitadoras y recursivas que viabilizaron la emergencia de relatos de cambio, movilización y transformación relacionados con la experiencia parental de personas con discapacidad intelectual leve o moderada. Como lo menciona Estupiñán, González y Serna (2006), estas conversaciones generativas entrelazadas se convierten en bucles recursivos, realizados por las familias, las personas con discapacidad intelectual y el equipo de intervención psicosocial.

En relación con lo anterior, se observó durante la investigación que los procesos narrativos conversacionales permitieron la comprensión compleja y ecológica de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual, partiendo de las conexiones de la experiencia en múltiples niveles de interpretación y conectándose con diferentes matices que dieron paso a transformaciones generativas.

Inicialmente, las narrativas dominantes de la institución y las familias extensas, estaban centradas en el déficit y la imposibilidad de generar procesos de autonomía, responsabilidad y toma de decisiones frente al cuidado del otro a partir de semánticas asociadas a la incapacidad para ejercer su rol, especialmente para posicionarse como figuras de autoridad ante los hijos. Por tanto, esto también se destacaba la voz narrativa de los padres con discapacidad intelectual, puesto que asociaban la parentalidad con semánticas de incapacidad al no poder apoyar a sus hijos en las actividades escolares y al no brindarles soporte económico, convalidando de esta manera, la creencia de los sistemas amplios y las familias.

Lo anterior, da cuenta de cómo la construcción narrativa de la parentalidad tuvo un papel importante en la manera en la que las instituciones y las familias narraban a las personas con discapacidad intelectual, construyendo historias mantenedoras del déficit y afectando la generación de recursos y estrategias en el ejercicio de su rol. Es por esto, que la socialización de experiencias y la conversación permitieron el reconocimiento por parte de las familias extensas y el equipo psicosocial, del rol que cumplen las personas con discapacidad intelectual frente a su parentalidad, cumpliendo con las expectativas sociales y culturales y permitiendo de este modo “romper” con los mitos y tabús frente al ser padre, siendo una novedad en la investigación. Al contar con la presencia de los sistemas amplios en la investigación- intervención, se logró

resaltar la importancia que estos tiene como redes de apoyo ya que brindan estrategias y soporte ante situaciones complejas.

Por tanto, se concluye que mediante la conversación se da paso a la posibilidad de reflexionar con otros sobre los acontecimientos vividos y por ende, darles un nuevo significado partiendo de las experiencias del presente y sus implicaciones para el pasado y el futuro, es decir, renegociando los significados de la experiencia, como lo refieren González y Serna (2005).

Entre el deber ser y el ser de las instituciones: La emergencia del déficit

En este apartado se ofrecen algunas conclusiones respecto a la relación que establecen los padres y/o madres con discapacidad intelectual leve o moderada con las instituciones que en ocasiones dificultan el planteamiento y la práctica de intervenciones posibilitadoras de cambio, convirtiéndose en una paradoja, teniendo en cuenta la razón de ser de las mismas, es decir, pueden tomar la forma de mensajes contradictorios que no permiten escoger entre uno u otro (Watzlawick et al.,1985)

Es importante reconocer aquí tres aspectos fundamentales en relación con los sistemas amplios en especial con la fundación. El primero, se relaciona con el posicionamiento del profesional como experto; el segundo, tiene que ver con los requisitos para acceder al servicio; y el tercero, la razón de ser de las instituciones y por tanto, la necesidad de relatos centrados en el déficit.

Respecto al primer aspecto, es importante mencionar que en el desarrollo de la investigación – intervención fue necesario el traslado de las investigadoras al lugar de residencia de las familias, teniendo en cuenta que la comunidad está pidiendo al profesional abordar los fenómenos de forma contextual y ecológica. Esto implica, como lo plantea Cirillo (1993), dejar a un lado costumbres estereotipadas, siendo potencialmente interventivo para aprovechar los

recursos que se encuentran en contextos no terapéuticos y provocar en las familias extensas y en los padres y/o madres con discapacidad intelectual, cambios comprensibles y coherentes con sus necesidades y posibilidades.

Por tanto, es importante abandonar en términos físicos las instituciones, al igual que la pretensión de creer que el profesional o equipo de intervención psicosocial lo sabe todo o lo puede hacer todo sin involucrarse. Precisamente, trasladarse a la comunidad permite tener mayor acercamiento a la experiencia contextual, considerando a los sujetos como actores principales en la construcción de nuevas historias posibilitadoras. De este modo, se facilitó una intervención multidisciplinar que favorece la comprensión ecológica a partir de interconexiones experienciales y conceptuales.

Lo anterior se relaciona con el segundo aspecto, acerca de la accesibilidad al servicio y los requisitos que debe cumplir una persona con discapacidad intelectual y su familia para ser parte del mismo. Al respecto consideramos que limita la relación, vinculación y asistencia de los padres y/o madres con discapacidad intelectual y las familias extensas a la fundación.

En cuanto al tercero aspecto, la paradoja de discapacidad-capacidad, plantea un entrampamiento en las personas con discapacidad intelectual en relación a la intervención terapéutica, dentro de la cual se considera a los padres con este diagnóstico incapaces de tomar decisiones frente a su parentalidad pero capaces de desarrollar otras actividades como trabajar o estudiar. De acuerdo con Duque, Laverde y Rubiano (2009) lo anterior invita a la institución a replantear la dinámica relacional y pensarse en la manera como se organizan semántica y pragmáticamente, pues en ambas se estructura una relación terapéutica de ida y vuelta en virtud del déficit que Elizur y Minuchin (1991), han llamado fenómeno de la puerta giratoria. Es decir, que las instituciones crean relatos según semánticas que generan en las personas con

discapacidad intelectual leve o moderada la necesidad de volver: *“necesitan de nuestro acompañamiento para desarrollar habilidades”*. Por tanto si las instituciones construyen relatos novedosos y posibilitadores, el impacto en los sujetos con este diagnóstico será más significativo y de mayor amplitud.

Finalmente, se puede concluir que la institución cuenta con la experiencia y el conocimiento de la población, lo que permite tener una mirada amplia, compleja, ecológica y transdisciplinar del diagnóstico. Por ende, se considera que las instituciones como redes de apoyo en el acompañamiento parental de personas con discapacidad intelectual, generan grandes movilizaciones en cómo significan la experiencia vivida y la forma de narrar los acontecimientos.

En todo este proceso es de especial relevancia, la flexibilidad de los actores involucrados respecto a la relación establecida con el otro, ya que se invita al sistema familiar a conversar desde los recursos y aportes que le pueda dar la institución en el acompañamiento a los padres y/o madres con discapacidad intelectual y a hacer visible su voz como narradora de la experiencia. Es decir, al reconocer sus voces se reconocen sus recursos.

Para el contexto institucional (equipo de intervención psicosocial), la investigación-intervención permitió hacer una mirada sobre sus propios modos de acción frente a los padres diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada, las familias y los procesos que tiene para el acompañamiento. Se visualizó la emergencia de relatos al reconocerse desde una perspectiva comprensiva, las voces de los padres con discapacidad intelectual con igualdad y equidad, como seres que pueden ser autónomos y responsables. De igual manera, se comprendió que se deben realizar transformaciones en las perspectivas y desarrollar nuevas miradas que posibiliten reconocer al padre y/ o madre con este diagnóstico como un eje social.

El aporte que dejó la investigación-intervención a la institución, es la motivación para pensarse como un ente que brinda acompañamiento a las familias y a las personas y que por esto mismo, debe generar espacios que permitan la vinculación entre familia e institución y el equipo psicosocial. De esta manera, al ser los profesionales orientadores, potencializan las habilidades de las personas con discapacidad en su ser padres, evolucionando ante la inclusión social y siendo así las instituciones contextos de ayuda, promotores de dinámicas de relación y procesos interventivos contruidos a partir del trabajo de los profesionales que se encuentran al servicio de personas y que al igual que ellos se conectan a través de las emociones, fortalezas y limitaciones que se pueden potencializar desde narrativas generativas.

Mundos posibles para el macro-proyecto de investigación y la psicología clínica

La presente investigación-intervención se encuentra ubicada en la macro-proyecto de investigación institucional “*historias y narrativas de los sistemas humanos en diversidad de contextos*”, que forma parte del plan institucional de la maestría en psicología clínica y de la familia, de la universidad Santo Tomás. Por tal motivo, retoma sus conceptos teóricos y metodológicos en el proceso narrativo conversacional, flexibilizando los relatos por medio de lo narrado y el significado de la experiencia. Dentro de la investigación-intervención se tuvo en cuenta la hipótesis que plantearon Estupiñán, González y Serna (2006):

Las narrativas tienen efectos sobre las familias y los individuos e influyen sobre la manera en que conducen sus vidas. Las narrativas dominantes, según las cuales vivimos, obturan y pueden limitar nuestras posibilidades de experimentar y desarrollar nuestras vidas y relaciones de maneras diferentes por ende las narrativas alternas nos abren a nuevas posibilidades y opciones de vida potencialmente más satisfactorias (p45).

El trabajar con padres y madres con discapacidad intelectual leve o moderada, permite no solo observar cómo son narrados, entendidos y significados desde el déficit en el contexto social, sino además, comprender cómo estas narraciones se convierten en una limitante para el accionar de estos padres en el desarrollo e implementación del rol parental con sus hijos. En la investigación-intervención se favoreció la emergencia de memorias y relatos alternos, resignificando la experiencia vivida desde la relación entre las personas con discapacidad intelectual, sus familias y el equipo psicosocial desde una mirada ecológica. Por lo tanto, se amplió la comprensión del individuo diagnosticado dentro del sistema, co-construyendo al padre con discapacidad intelectual desde una mirada narrativa conversacional significada dentro de la relación social.

En esta investigación-Intervención, las dinámicas relacionales se conectan con las semánticas de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada, familia y equipo psicosocial, dando organización a los significados que se construyen en relación al fenómeno de investigación y facilitando la construcción de narrativas que permitieron la co-evolución del concepto de “discapacidad”.

Adicionalmente, se construyeron narrativas novedosas acerca del sí mismo frente a los demás, posibilitando la configuración de relaciones que invitan a la autonomía y al desafío permanente del cambio, permitiendo la construcción de narrativas de generatividad, normalizando y descentralizando el diagnóstico en la familia y el equipo psicosocial, sin que esto implique el desconocimiento de las experiencias vividas con los padres diagnosticados. Por lo contrario, haciendo del diagnóstico un recurso al no ser el único relato privilegiado en la experiencia, que contribuye a la co-evolución y el reconocimiento del lenguaje como medio que

utiliza el ser para reconfigurar la experiencia vivida y ejercer cambios en las dinámicas relacionales con la familia y en los demás contextos.

Por otro lado, al trabajar y reconocer las voces de los sistemas amplios (institución y equipo psicosocial), se generaron procesos de vinculación y conexión que permitieron promover conocimientos emergentes desde las experiencias narradas y generar diferentes comprensiones de los fenómenos humanos, al igual que el reconocimiento de perspectivas amplias en los modos de operar en la intervención. Se reconoció de esta manera, la terapia sistémica y la intervención social como campo semiótico de la investigación que aborda los procesos narrativos conversacionales de los dilemas y fenómenos humanos complejos con disposición al cambio y al reconocimiento de los recursos.

Los recursos que se utilizaron en la investigación-intervención, como parte del proceso terapéutico fueron la construcción de escenarios narrativos conversacionales reflexivos y la construcción de collages y frases las cuales permitieron ampliar y reconocer las voces de las familias, personas con discapacidad intelectual y equipos psicosociales.

Por lo anterior, las investigadoras interventoras resaltan que la comprensión de los fenómenos de forma contextual, compleja y ecológica, indudablemente invita al profesional a ir más allá del consultorio y romper las barreras jerárquicas y estructurales, donde hay un experto y un espacio único “apropiado”. Por lo tanto, se reconoce la importancia de conversar con otras disciplinas y así mismo intervenir, acercarse a la comunidad y conocer las necesidades de la misma de modo que lo que para ellos resulta o no problemático, posiciona al profesional en psicología clínica desde otra perspectiva en la cual la flexibilidad, la recursividad y la circularidad, le permiten comprender la interacción social desde otras ópticas.

Finalmente, a partir de los resultados de la investigación-intervención se sugiere que para próximas investigaciones se tenga en cuenta la participación de personas diagnosticadas con discapacidad intelectual profunda que sean padres, con el fin de ampliar el foco en relación al fenómeno de investigación, puesto que la presente investigación solo se realizó con personas con discapacidad intelectual leve y moderada.

Reconociendo la voz invisible: Los ojos del alma reflejan el sentir de la experiencia

El relacionar la investigación-intervención con los aprendizajes que hemos desarrollado durante los seminarios de la maestría, destacamos que nos permitió tener apertura a los focos complejos y ecológicos de las compresiones de los dilemas humanos que hacen parte de las intervenciones clínicas de la terapia familiar, comprendiendo a las personas como seres que tienen recursos.

Igualmente, involucrarnos como terapeutas en cada uno de los escenarios narrativos conversacionales, dentro de los cuales tuvimos una participación activa, nos permitió generar cambios y co-construir mundos posibles en relación al fenómeno. Al ser parte de cada uno de los escenarios, al compartir con las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, las familias y el equipo psicosocial, se rompe con la barrera rígida que tradicionalmente es reconocida como psicoterapia, permitiéndonos tener mayor acercamiento a los actores convocados, desde una mirada humana y posibilitadora, siendo cálidas y estableciendo relaciones de empatía con los participantes de la investigación.

Así mismo, sumergirse dentro de la experiencia de la investigación-intervención y dar el primer paso en relación al fenómeno de estudio que se enfocó en reconocer la construcción narrativa de la parentalidad en personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, permitió inicialmente reconocer los constructos teóricos que se entrelazan con el fenómeno de

investigación, evidenciando baches en las teorías con relación a las personas que son padres y/o madres con discapacidad intelectual, lo que generó mayor interés por la investigación. Ante esto, fue necesario un recorrido teórico en relación con la discapacidad, el ciclo vital familiar, la relación que se establece con los sistemas amplios, el conocimiento epistemológico, el paradigma sistémico, la cibernética de segundo orden, la complejidad y todo lo que encierra el poder trabajar desde una mirada constructivista y construccionista

El querer reconocer las voces de los diferentes actores partícipes de la investigación, respecto a la construcción narrativa de la parentalidad en personas con discapacidad intelectual y querer hacer visible la voz de estos padres que son etiquetados desde el déficit, generó desafíos personales y profesionales a nivel terapéutico, puesto que las miradas, siempre estuvieron puestas en los recursos y las posibilidades que tenían para ejercer su rol como padres y / o madres.

Es importante mencionar que en los escenarios narrativos conversacionales, la postura que asumimos como investigadoras-interventoras, fue más allá de lo dicho, como refiere Watzlawick (1985), “todo comunica”, y lo que no se decía en palabras se expresaba con el cuerpo. De esta manera, se reconoce la importancia de no caer en los isomorfismos, ya que al invisibilizar inicialmente la experiencia de la institución, no se permitió la emergencia de relatos alternos, dejándonos un aporte a nivel personal y profesional en el cual concluimos que debemos reconocer lo dicho más allá de las palabras y reconocer la experiencia que tiene también la institución frente al fenómeno de investigación. Esto implicó, considerar que nos dejamos llevar por el ser personas y profesionales que reconocen recursos y buscan generar procesos de generatividad, hasta el punto de entrar en controversia con las narraciones de la institución que destacaban una mirada deficitaria sobre los padres y/o madres con discapacidad intelectual.

Dentro de los diferentes escenarios narrativos conversacionales que desarrollamos como investigadoras-interventoras con los padres y madres con discapacidad intelectual, las familias extensas y el equipo de intervención psicosocial, direccionamos los constructos que cada uno desde sus narraciones construía en relación al fenómeno. Estas perspectivas fueron cambiantes, permitiendo que el reconocimiento se diera desde el sentir humano y evocando la evolución como parte de la inclusión.

Consideramos que la experiencia de la investigación-intervención, fue satisfactoria al reconocer que los padres y /o madres que tienen discapacidad intelectual leve o moderada, se visualizan como agentes autónomos y responsables del cuidado y protección de sus hijos como seres que se encuentra en constantes cambios que pueden ser vividos en relación a sus proyecciones personales.

Por otro lado, se debe resaltar la importancia del apoyo que la familia extensa y el equipo psicosocial como actores sociales brindan a los padres y/o madres diagnosticados. En ese sentido, el que los padres de las personas con discapacidad intelectual quieran retomar sus proyectos personales, teniendo la confianza de que sus hijos podrán desenvolverse en la sociedad proactivamente como trabajadores y padres, permitió reconocer en la relación con otros el sentir humano y romper los témpanos de hielo en las historias rígidas frente al fenómeno para posibilitar por medio del lenguaje y el discurso, narrativas de generatividad.

Las experiencias que construimos alrededor de la investigación-intervención, nos permitieron fortalecer las habilidades que tenemos como psicólogas clínicas en un proceso de consultoría ya que a lo largo del proceso abrimos nuestros focos de atención para la comprensión del fenómeno y realizamos ejercicios reflexivos para mirarnos permanentemente en el desarrollo

de los diferentes escenarios, potenciando igualmente nuestros recursos personales para poder generar procesos de cambio con los diferentes actores que participaron de la investigación.

Como equipo nos pudimos reconocer desde las diferentes posturas personales, políticas y científicas que teníamos en relación al fenómeno de investigación, generando de esta manera, cambios en nuestras historias dominantes al poder escuchar las experiencias que tenía cada uno de los participantes y al reconocer las posturas de los profesionales y las familias extensas.

Post Scriptum

Reconociendo la voz narradora de las investigadoras-interventoras como parte de la construcción narrativa de generatividad de la parentalidad de las personas con discapacidad intelectual

El escenario final de la investigación-intervención, se desarrolló en presencia de los jurados del trabajo de grado, la directora de la investigación-intervención, nosotras como investigadoras-interventoras y cada una de nuestras familias. Dentro de las principales emergencias que surgieron por parte de las jurados a partir de la lectura del trabajo escrito y la sustentación, fue la importancia de reconocer las intervenciones que habíamos realizado en cada uno de los escenarios de investigación, para generar cambios en las narrativas dominantes de los participantes, posibilitando la emergencia de relatos alternos, refiriendo que como investigadoras-interventoras debíamos hacer mayor énfasis en la parte interventiva del proceso de investigación.

Las jurados reconocieron que se había realizado un trabajo juicioso en cuanto a la lectura y la comprensión conceptual y teórica del diagnóstico de discapacidad intelectual, dentro del estado del arte documental y del sistema teórico, aunque observaron la dificultad de no conocer los guiones de intervención utilizados por nosotras, en los escenarios narrativo conversacionales con los diferentes actores de los contextos, así como la importancia de visibilizar más la voz de los padres y/o madres con discapacidad intelectual, por medio de las narrativas.

Dando respuesta a las observaciones realizadas frente a la voz de nosotras como investigadoras-interventoras en los diferentes escenarios y la metodología utilizada en el proceso de cambio, hacemos referencia a la autorreferencia y a la dificultad que hemos tenido a lo largo

de la formación para dar cuenta de nuestros procesos interventivos y el impacto que generamos con el desarrollo de los mismos, invisibilizando nuestras voces y experiencia.

Reconocemos de este modo, que lo más complicado dentro del trabajo desarrollado fue el escribir el apartado de autorreferencia, encontrándonos en una paradoja respecto a la postura asumida; ya que generamos isomorfismos con los diferentes participantes de la investigación-intervención. Estos isomorfismos emergieron en relación con nuestro objetivo que si bien, estuvo centrado en el reconocimiento de la voz de los padres y/o madres con discapacidad intelectual, distaba del reconocimiento de nosotras mismas como interventoras dentro del proceso investigativo, invisibilizando también nuestras voces como profesionales.

En este orden de ideas, fue importante reconocer nuestras experiencias como investigadoras –interventoras en relación con el fenómeno de investigación, dando cuenta de nuestras vivencias y poniendo de manifiesto nuestros dominios emocionales, los cuales se relacionaron con semánticas de miedo, temor, inseguridad y desconfianza, ante la posibilidad de encontrar diferentes posturas asociadas a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual, que confrontaran nuestro sentir. Este reconocimiento, nos permitió admitir que podemos generar cambios a partir de la relación que establecemos con los participantes de la investigación-intervención, teniendo en cuenta nuestro estilo terapéutico, las experiencias propias y la postura reflexiva asumida.

Con respecto a lo anterior, es importante resaltar que la postura asumida por cada una de las investigadoras-interventoras, estuvo relacionada con su propia historia, teniendo en cuenta que la experiencia maternal de la investigadora 2 inicialmente validaba las semánticas de duda y des-confirmación con relatos como: “(...), si es que yo también estoy hay en esa posición yo que

soy mamá y a mí se me hecho complicado ser mamá” (escenario 1, Inv-Int2, línea 120), lo cual confrontaba las comprensiones realizadas del fenómeno de la investigadora 1, esto a su vez enriqueció la lectura ecológica y compleja que se realizó del fenómeno ya que, los isomorfismos que cristalizaban la relación, se transformaron y posibilitaron miradas más complejas.

En coherencia con lo expuesto, es importante dirigir la mirada a las diversas estrategias que utilizamos dentro de los diferentes escenarios narrativos conversacionales, como el desplazamiento a los distintos contextos, la ruptura de los esquemas de jerarquía en los que el profesional es el experto, el reconocimiento de cada participante como el actor principal de su propia historia o el uso de preguntas circulares y bucles reflexivos. La puesta en escena de estas estrategias no solo se fue favoreciendo el cambio a través de la emergencia posturas generativas sino que además, fue posible la modelización de nuestras propias habilidades como interventoras para la dinamización de transformaciones auto-hetero-referenciales.

Lo anterior se relaciona con lo planteado en el escenario “Reconociéndonos y aprendiendo de mi rol”, en el que se retomaron las voces de los participantes a través de una conversación entre los profesionales, los padres y/o madres con discapacidad intelectual, sus familias y nosotras como investigadoras-interventoras. En este escenario se ubicaron 5 frases, que exponían las memorias emergentes en escenarios precedentes. Una vez expuestas las frases, se les pidió a los padres y/o madres con Discapacidad Intelectual, a sus familiares (padres e hijos) y a los profesionales que por medio de un dibujo, frase o collage, plasmaran lo mejor de la experiencia de ser padres, abuelos, profesionales, en relación con el fenómeno.

Durante este escenario el guion de preguntas giró en torno a ¿cómo se proyectaban en un futuro desde su rol? y ¿cómo desde los diferentes roles que cada uno ejercía podían aportar para

construir o enriquecer la experiencia de ser padres y /o madres con discapacidad? Esta dinámica nos permitió co-construir con los actores, relatos alternos en torno a la parentalidad de personas con discapacidad intelectual así como generar movilizaciones en la percepción personal y profesional de cada uno, incluidas nosotras.

Por otro lado, para reconocer los cambios que se tejieron en las narrativas de las personas diagnosticadas, en las familias extensas - nucleares, en los profesionales y en nosotras como investigadoras-interventoras, después de la realización de los diferentes escenarios, se diseñó una estrategia para el último escenario narrativo conversacional, en el que el objetivo principal consistía en socializar los resultados de la investigación con los participantes. El propósito se centró en que los actores convocados debían reconocer quiénes eran y con qué se identificaban; para esto dentro del espacio físico adecuamos sillas y en el espaldar de cada una de ellas, ubicamos una palabra que daba cuenta de las cualidades con la que cada uno de los asistentes al escenario se podía identificar, palabras tales como: persona autónoma, persona responsable, persona independiente, persona trabajadora, persona comprometida, persona en crecimiento, persona luchadora, persona emprendedora, persona cuidadora, persona proactiva, persona creativa, persona comprensiva, persona dispuesta al cambio, persona capaz, persona tolerante, entre otras.

Posteriormente, cada uno se ubicaba en la silla con la cual se identificó, luego de lo cual se generó una conversación frente al sentir y los motivos que tuvieron para sentarse en esa silla en relación con la experiencia que vivieron en el proceso de investigación-intervención. Cabe mencionar que nosotras como investigadoras-interventoras también reconocimos nuestros cambios y las posturas que teníamos frente al fenómeno, después de haber realizado un trabajo

de entrega y responsabilidad para con ellos como participantes y para con nosotras como personas y profesionales.

Para nosotras como investigadoras-interventoras, fue importante reconocer con los participantes, maneras nuevas de percibir a las personas con discapacidad intelectual a partir de sus recursos, con el fin de de-construir narrativas dominantes y generar la emergencia de relatos que posibilitaran el cambio y el reconocimiento del rol parental de estas personas. Se permitió plantear la posibilidad de reconocer las habilidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para ejercer el rol parental y para desarrollar actividades diversas de su vida cotidiana, connotando positivamente la autonomía y las responsabilidades que tiene cada uno de los padres con este diagnóstico.

Como pudimos dar cuenta anteriormente, las estrategias utilizadas por nosotras dentro de cada uno de los escenarios, fueron planificadas de acuerdo a los recursos de cada uno de los participantes. En los escenarios se mantuvo un lenguaje claro con base en el cual todos los actores comprendieron las actividades, teniendo en cuenta lo expuesto por Nardone, G y Watzlawick (1992), al referir que se debe “(...) aprender y emplear el lenguaje del paciente” (P. 85).

Como investigadoras-interventoras debimos partir de las características que percibimos de cada uno de los consultantes para de este modo, implementar las estrategias y técnicas que fueron útiles. Un elemento fundamental para el cambio fue el trabajo en red y la organización de espacios para escuchar la experiencia de las personas diagnosticadas, generando procesos de movilización y cambio con base en el reconocimiento de la singularidad de los participantes (edad, nivel educativo, recursos, entre otros).

Al implementar estas estrategias reconocimos ante todo, la experiencia de los padres y madres con discapacidad intelectual leve o moderada, desde su voz narradora. Inicialmente sus narraciones estaban centradas en relatos dominantes organizados en el déficit, lo que se asociaba a la construcción de una postura de inferioridad y escasez de recursos para asumir nuevos roles, por ende la implementación del trabajo en red, la interdisciplinariedad, las preguntas circulares, la resignificación de roles en la estructura familiar, favorecieron la visibilización de un lugar a los padres con discapacidad intelectual, posibilitando la emergencia de relatos alternos de su experiencia parental.

Lo anterior nos lleva a pensar en la segunda sugerencia de las lectoras de la investigación-intervención, quienes manifiestan en su retroalimentación la importancia de reconocer los relatos de los padres con discapacidad intelectual, ya que paradójicamente siendo ellos los actores principales de esta historia en la exposición de los resultados y la discusión sus narrativas fueron invisibilizadas.

Como lo mencionábamos, la experiencia de los padres y madres con discapacidad intelectual, era desdibujada por sus familias y el equipo de intervención psicosocial; las madres con el diagnóstico referían que no eran reconocidas como tales ante sus hijos, es decir como agentes activos en el proceso de crianza, ya que quienes ejercían como figura de autoridad eran los padres de las madres con discapacidad intelectual, por lo que los hijos obedecían únicamente a sus abuelos, posicionados en el rol de padres, lo que desdibujaba su posición al construirse relatos asociados a la noción de no tener herramientas para educar a los hijos, como lo evidenciamos en el siguiente fragmento:

Yo le digo que por qué hace eso, que su abuelito le está enseñando las cosas buenas y las cosas malas, lo que se debe hacer y lo que no debe hacer y les hago, hago preguntas que ¿Por qué lo hizo?, ellos por ejemplo me dicen: “hice eso porque, el otro niño lo hizo”, no tiene por qué repetir lo que los demás hacen, haga lo suyo lo que hizo el niño déjelo allá solito, los profesores, lo padres ven qué hacen con él, pero sumercé haga lo suyo solo, todos los días le repito así, a cada ratico le repito, pero él (refiriéndose a Hijo2-2)... me han dado muchas quejas de él (Escenario 4, Mdim2, línea 256).

Ehh yo por ejemplo cuando hablo con ellos, están mirando para otro lado no me prestan, no me ponen cuidado, otras veces me escuchan pero ummmm, se ponen a pelear, yo le digo papi que te dije -umm no me acuerdo- siempre me dicen así (escenario 4, mdim2, línea 262).

Al recoger la voz de la madre con discapacidad intelectual moderada2, en el último escenario, evidenciamos los cambios que asumió en su posicionamiento como madre y persona sujeto de derechos, al escoger la silla en que estaba la palabra persona capaz, y al indagar sobre el porqué escogió precisamente esta silla habiendo tantas otras respondió: “Para ver que las personas discapacitadas también tenemos muchas capacidades y pueden hacer muchas cosas eeehhh salir adelante eeehhh, sacar a los niños adelante mmmmm las personas discapacitadas tenemos muchos derechos para salir adelante para superarnos” (Escenario 8. Mdim2, línea 157).

Se evidenció de este modo, que la madre pudo reconocerse como una persona capaz de ejercer diferentes roles dentro de la sociedad, posicionándose como una madre que puede apoyar a sus hijos, brindándoles estabilidad y educación. Igualmente, esta madre resaltó el reconocimiento de las personas que tienen este diagnóstico como personas que pueden salir adelante y que son sujetos de derechos. De la misma manera, al relacionar los relatos anteriores,

se evidencian novedades en el posicionamiento de sí misma y en las relaciones que quiere establecer con los demás actores de la red, por lo que las estrategias utilizadas por nosotras como investigadoras-interventoras fueron pertinentes para que esta madre lograra construir narrativas generativas y posibilitadoras frente a su rol.

Adicionalmente, se evidencian cambios en los relatos que tiene la madre con discapacidad intelectual leve 3, quien dentro de sus primeras narraciones da cuenta de la impotencia que sintió cuando se enteró del nacimiento de su primer hijo, construyendo un futuro desalentador por no saber cómo iban *a sacar adelante* a su hijo en la situación en la que se encontraban ellos como pareja, ya que los dos tienen el diagnóstico de discapacidad intelectual. El temor y la incertidumbre de no poder cumplir bien su rol fueron la pauta en la relación, teniendo en cuenta que tanto ella como su pareja, no se sentían preparados para ello.

En un segundo momento de la investigación-intervención, se evidencian cambios en sus narrativas cuando da cuenta de sus proyecciones como madre, esto dentro del escenario en que se aplicó como técnica la realización de un collage. En sus relatos evidenció la visualización de futuro, con sus hijos estudiando, *saliendo adelante* con el apoyo que ella y su esposo pueden brindarles, reconociendo su rol de madre y dejando de lado sus temores iniciales, como se evidencia en los siguientes fragmentos de conversación:

Relato inicial: “Qué sentimos... Sentimos que ¿ahora cómo vamos a sacar el niño adelante?, él va venir a sufrir, con Santiago ¿no?, porque con Miguel ya estábamos un poquito más organizados” (Escenario 5, Mdil3, Línea 47);

Relato de la madre con discapacidad intelectual leve 3, dentro del escenario “reconociéndome y aprendiendo de mi rol”: “Así pequeñitos llevándolos a conocer el mar, acá en el colegio, acá llegando con Duvan a viejitos y los hijos grandes y acá hablando con Duvan de los hijos ya cuando están realizados, ya cuando hicieron su carrera y ya están viviendo solitos... Ya (Escenario 6, Mdil3, Línea 459).

De que todo se puede hacer no, de que todo se puede lograr tenga uno o no tenga una discapacidad (Escenario 6, Mdil3, Línea 620).

En este orden de ideas y volviendo a los relatos de los participantes, se da cuenta de los logros generados en los escenarios narrativos conversacionales, dentro de los cuales se evidencia un cambio en el modo de relatar las experiencias vividas por los padres y madres diagnosticados. Con claridad se consiguió co-construir posicionamientos con respecto al rol parental, generando relatos alternos de una parentalidad desligada y descentralizada del diagnóstico.

Así mismo en el último escenario, la investigadora – interventora, logra descentralizar la postura de los participantes de los isomorfismos, y reconoce la experiencia de la directora, mostrando el valor que tiene el relato de cada participante, y la importancia de asumir posturas distintas ante el fenómeno, teniendo en cuenta los aportes desde la historia de vida que cada uno tiene.

Ahí es un regla clara y es red de apoyo es fundamental no?, y seguro que si uno empieza a mirar cuales son las cosas que funcionan, uno puede crear un modelo mucho más eficaz, mucho más claro con respecto a qué se debe hacer, de ninguna manera formateado de ahora, para todas las experiencias ..., pero puede haber unos elementos interesantes que mira se están

perdiendo un poco por el quehacer de las instituciones y de los tiempos y el rigor de las intervenciones, pero que valdría la pena rescatar, eso si ya sería tu tarea como de qué haces con 27 años de experiencia no.. (Escenario 7, Co-Inv-Int, línea 50).

Para terminar se puede concluir que como investigadoras- interventoras, no utilizamos una única estrategia para posicionarnos en los diferentes escenarios y comprender las narrativas de los participantes de la investigación-intervención en relación al fenómeno, sino que utilizamos varias técnicas que nos proporcionaron nuevos ordenes de reflexión y facilitaron que los participantes y nosotras construyéramos narrativas alternas, generando movilizaciones y cambios en torno al diagnóstico de discapacidad intelectual y a la parentalidad.

Referencias

- Agudelo, M & Estrada, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teórica. En *Prospectiva*. N° 17. pp. 353-378
- Alustiza, A. (2004) Entorno familiar de las personas con discapacidad. Algunos resultados preliminares para el País Vasco de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999. En *Revista Gerontol.* N° 40 (Vol. 6). pp 345-350. [PDF en línea]. Disponible en:
http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13070/entorno_familiar_personas_discapacidad.pdf.
- Alvarado, M. A. & Olarte G. T. & Rojas F. (2008). *Las Teorías Implícitas de los Docentes sobre la Integración Escolar de Niños y Niñas con Discapacidad Intelectual*. Tesis de Psicología. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Anderson, H. (1997). *Conversación, lenguaje y posibilidades*. Argentina. Buenos Aires: Editorial Amorrortu. ISBN: 9789505180790. 370 p.
- Anderson, H. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires. ISBN 9505180799. 352 p.
- Anderson, H. (2012). Collaborative Relationships and Dialogic Conversations: Ideas for a Relationally Responsive Practice. En *Family Process*. Vol. 51. N° 1. pp.8-24
- Araya. S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. En *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*. Vol. 7. N° 3. pp. 1-21. [PDF en línea].
Recuperado de: http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/cot.pdf

- Arroyave, P. M. & Freyle, N. M. (2010). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. En *Innovar Educación Especial*. pp.53–64. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/inno/v19s1/19s1a05.pdf>
- Asociación Americana sobre Retardo Mental (2002). *Retraso Mental: Definición, clasificación y Sistemas de Apoyos*. 10ª Edición. España. Madrid: Alianza Editorial. ISBN: 9788420641805. 352 p.
- Barberousse, P., (2008) Fundamentos teóricos del pensamiento complejo de Edgar Morin. En *Revista Electrónica Educare*. Vol. XII. N° 2. pp.95-113. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1941/194114586009.pdf>
- Barudy, J. (1998). *El dolor invisible de la infancia: una lectura ecosistemita del maltrato infantil*. Barcelona. España: Editorial Paidós Iberia. ISBN: 9788449304941. 304 p.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia: Parentalidad, apego y resiliencia*. España. Barcelona: Editorial Gedisa. ISBN: 9788497840910. 256 p.
- Barrère- Marrison, M. A. (2001). *Partage des temps et de taches dans le ménages*. Paris
- Barreto, T.M. (2005). *Redes conversacionales: una aproximación a dinamizar los procesos terapéuticos en los contextos de rehabilitación física*. (Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá D.C.
- Bateson, G. (1979). *Mente y Naturaleza. Una unidad necesaria*. Estados Unidos. Nueva York. E.P. Dutton
- Blacher, J. & Bruce L. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. En *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 112. N°. 5. pp.330-348.

Bruner, J. (1991). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. España. Madrid: Editorial Alianza. ISBN 8420648124. 168 p.

Bruner, J. (2000). *La educación, puerta de la cultura*. España. Madrid: Visor. ISBN 8477741255. 2106 p.

Casanova, A & Henao, C & Rojas, A. (2012). *Construcción narrativa de identidad del adolescente con diagnóstico de cáncer en la interacción de la familia, contexto de salud y el sistema social*. (Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá. [PDF en línea]. Recuperado de http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/48148/Documento_completo.pdf?sequence=1

Calsamiglia, H. & Tusón, A. (2007). *Las cosas del decir. Manual de análisis del discurso*. 2ª Ed. España. Barcelona: Editorial Ariel S.A. ISBN 8434482339. 386 p.

Casas, R. A. & Huérfano, M. P. & Rodríguez, N. C. (2008). *Comprensión y movilización de los relatos familiares vinculados a la experiencia en la situación de enfermedad de un hijo menor y su afrontamiento, de familias usuarias de los servicios de salud del instituto de ortopedia infantil Roosevelt*. (Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá.

Cirillo, E. (1993). *El cambio en los contextos no terapéuticos*. España. Barcelona: Editorial Paidós Ibérica. ISBN: 9788475099736. 192 p.

Colorado, L. G. (2007). *Investigación - Intervención sobre la interpenetración entre mitos-ritos y epistemes en la evolución de la dinámica vincular familia –Niño con autismo –*

- Institución*. (Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá D.C.
- Congreso de la República. (2006). *Ley 1090 Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. [En línea]. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Córdoba, Mora. A & Bedoya. A (2007) Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. En Revista PSYKHE. Vol.16. N° 2. pp.29-42. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>.
- Corte constitucional. (2016). Sentencia C-182/16. [En Línea]. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/c-182-16.htm>
- Cruz, S. A. (2012). Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su Madre. En Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 15. N° 2, pp.348–371. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num2/Vol15No2Art1.pdf>
- Cruz, A (2008). *Contribuciones de la interacción social y la planificación cognitiva en discapacidad intelectual*. Tesis Maestría en Educación. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá D.C.
- Cyruilnik, B. (2009). *El amor que nos cura*. España. Barcelona: Editorial Gedisa. ISBN: 9788497840859. 192 p.
- DANE. (2004). *Información Estadística de la Discapacidad*. [PDF en línea]. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform_estad.pdf.

- Díaz, L. & Gil, A. & Moral, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *En Revista Educación y futuro*. N° 23. pp.81–98. [PDF en línea]. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3313496.pdf>
- Duque, R. & Laverde, D. & Rubiano, C. (2009). *El proceso narrativo contextual de ayuda institución-familia-paciente, asociado al consumo de sustancias psicoactivas como problema. Tesis maestría psicología clínica y dela familia*. Universidad Santo Tomas. Bogotá D.C.
- Elizur, J. & Minuchin, S. (1991). *La locura y las instituciones. Familia, terapia y sociedad*. España. Barcelona: Editorial Gedisa. ISBN: 9788474326628. 280 p.
- Elorriaga, K. & Lugo, M. & Montero, M. (2012). Nociones acerca de la complejidad y algunas contribuciones al proceso educativo. *En TELOS. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*. Vol. 14. N° 3. pp.415–429. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99324907002>
- Espinel, I. & Gimeneo, A. & González, F. (s.f). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
- Esteinou, R. (2004). *El surgimiento de la familia nuclear en México. Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social*. [PDF En línea]. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ehn/article/view/3613/3166>
- Estupiñán, J. (2003). *Una mirada en la construcción de los caminos de la terapia sistémica. Construcciones en psicología compleja: Aportes y dilemas*. Bogotá D.C., Colombia. Universidad Santo Tomas.

- Estupiñán, J. & González, O. & Serna, A. (2006). *Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos. Dossier No. 2*. Bogotá D.C.: Universidad Santo Tomás. ISBN 9789586313872
- Estupiñán, J. & González, O. (2015). *Narrativa conversacional, relatos de vida y tramas humano*. Bogotá D.C.: Universidad Santo Tomas. ISBN: 9789586318693. 154 p.
- Eguiluz, L. d. (2003). *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico-sistémico*. México: Editorial Pax México. ISBN 9789688606711. 152 p.
- Feniger-Schaal, R. & Oppenheim, D. (2013) Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. En *Research in Developmental Disabilities*. Vol. 34. N° 1. pp.306-313. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.007
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. España. Madrid: Editorial Las Ediciones de La Piqueta. ISBN: 84-7.443-017-8. 189 p.
- Franco, F. & Méndez, J. & Paredes, C. (2011). *Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de Down*. (Tesis Psicología). Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá D.C.
- Garzón, D (2008). Autorreferencia y estilo terapéutico: su intersección en la formación de terapeutas sistémicos. En *Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología*. Vol. 4. N° 1. pp. 159-171. [PDF en línea]. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v4n1/v4n1a14.pdf>.
- Gaviria, P. (2000). Una mirada a la persona con discapacidad desde la perspectiva ecológica. En *Revista Avances Síndrome de Down*. Vol. 11. N° 1. pp.43-57
- Gergen, K.(1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. España. Barcelona: Paidós Iberica. ISBN: 9788449303036. 400 p.

- González, O. & Serna, A. (2005). Entre el estilo y el método: el estudio de la narrativa en la comprensión de los universos psico-socio-culturales. *En Diversitas: Perspectivas en Psicología*. Vol. 1. N° 1. pp.63-78. [PDF en línea]. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910107>
- Góngora, G. (2014). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad. Un estudio comparativo. *En Realidades: Revista de la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano*. Año 3. N° 2. pp.9-18. [PDF en línea]. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4751780.pdf>
- Hassall, R. & Rose, J. & McDonal, J. (2005). Parenting stress in mothers of childrens with an intelectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *En Journal of intelectual Disability Research*. Vol. 49 pp.405-418.
- Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá D.C.: Editorial el Búho. ISBN: 9789589482087. 192 p.
- Hernández, B. (2001). *Familia e intervención sistémica breve en diversos contextos*. Bogotá D.C.: Editorial Multimedios PUJ. 159 p.
- Hernández, R. & Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Editorial McGraw-Hill Interamericana. ISBN 978-607-15-0291-9. 613 p.
- Imber-Black, E. (2001). *Familias y sistemas amplios: El terapeuta familiar en el laberinto*. España. Madrid: Editorial Amorrortu. ISBN: 9789505180912. 281 p.
- Lasch, C. A. (1982). *Culture of Narcissism: American Life in an Age of Diminishing Expectations*. London. England: Ed. Abacus. ISBN-10: 0393307387. 304 p.
- Linares, J. (1996). *Identidad y narrativa: la terapia familiar en la práctica clínica*. España. Barcelona: Editorial Paidós Ibérica. ISBN: 9788449303029. 208 p.

- López, C. & Plazas, D. (2013). Identidad narrativa y su reconfiguración desde procesos abductivos en un fenómeno puntuado como psicopatológico. Tesis maestría psicología clínica y dela familia. Universidad Santo Tomas.
- Manjarrez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. En Revista *Horizontes Pedagógicos*. Vol. 14. Nº 1. pp.97-118. [PDF en línea]. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4777928.pdf>
- Mercado, E. & García, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. En *Cuadernos de Trabajo Social*. Vol. 23. pp.9-24. [PDF en línea]. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/CUTS1010110009A/7472>
- Minuchin, S. (1986). Familia y terapia familiar. España. Barcelona: Editorial Gedisa. ISBN: 968-852-041-1. 356 p.
- Montalvo, J & Espinosa, M. & Pérez, A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. En Revista *Alternativas en Psicología*. Año XVII. Nº 28. pp.73-91. [En línea]. Recuperado de <http://alternativas.me/attachments/article/37/7.%20An%C3%A1lisis%20del%20ciclo%20vital,%20de%20la%20estructura%20familiar%20y%20principales%20proble~.pdf>
- Montesano, A. (2012). La perspectiva narrativa en terapia familiar sistémica. En Revista de *Psicoterapia*. Vol. XXIII. No. 89. pp.5-50. [PDF en línea]. Recuperado de http://www.psigma.cat/bloc/wp-content/uploads/La-perspectiva-narrativa-en-Terapia-Familiar-Sist%C3%A9mica_adrian-montesano.pdf

- Morin, E. (1991). El pensamiento ecologizado En: *Gazeta de Antropología*. N° 12. [En línea].
Recuperado de http://www.ugr.es/~pwlac/G12_01Edgar_Morin.html
- Morin, E. (1991). *El Método IV. Las ideas*. 1998, 2°. España. Madrid. Editorial Cátedra. ISBN 8437623332. 267 p.
- Morin, E. (1993). *El Método I: La naturaleza de la naturaleza*. España. Madrid: Ediciones Cátedra. IDBN 84-376-0267-X. 448 p.
- Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. España. Barcelona: Editorial Gedisa. ISBN: 9788474325188. 176 p.
- Movimiento Congruencia AC. (s.f). *¿Porqué el término adecuado es personas con discapacidad?* [En línea]. Recuperado de <http://www.congruencia.org.mx/porque-el-termino-adecuado-es-personas-con-discapacidad>
- Muñoz, A. R (2013). *Implementación de un programa de intervención en agotamiento Emocional para coordinadores de actividades en personas con discapacidad cognitiva*. Tesis Maestría en Psicología clínica. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Nardone, G. & Watzlawick, P. (1992). *El arte del cambio: Manual de terapia estratégica e hipnoterapia sin trance*. España. Barcelona: Editorial Herder. ISBN: 8425418119
- Núñez, B. (2010). *El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia*. Periódico EL Cisne. [PDF en línea]. Recuperado de:
<http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/El%20hijo%20adolescente.pdf>
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. [PDF en línea]. Recuperado de:
<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

- Ocaña, M & Dávila, C. (2006). *Género, discapacidad y posición familiar: La participación laboral de las mujeres con discapacidad*. [PDF en línea]. Recuperado de:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/985/Art_DavilaD_GeneroDiscapacidadLaboral_2006.pdf?sequence=1.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿Por qué una Convención?* [En línea]. Recuperado de
<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- Pearce, W. B. (2004). The Coordinated Management of Meaning (CMM). *En Theories of communication incorporating culture*. [PDF en línea. Recuperado de
http://www.pearceassociates.com/essays/cmm_pearce.pdf
- Pereda, T (2012). *El impacto de la discapacidad en la familia: propuesta de la intervención sistémica en la relación de ayuda. 3 curso de psicoterapia familia y pareja*. [PDF en línea]. Recuperado de
<http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Pereda,%20T.%20Trab.%203%C2%BA%20online%2011.pdf>
- Peralta, F. & Arellano, T. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *En Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. Vol. 8. N° 22. pp.1339–1362. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Ramírez, A. M (2008). *Dinámicas familiares generadas por la transición a la adultez de un hijo(a) en condición de discapacidad intelectual y de la intervención sistémica en estas. Tesis Psicología*. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá

- Ramírez, P.T, (2012). *El impacto de la Discapacidad en la familia. Propuestas de intervención sistémica en la relación de ayuda*. Tercer curso de Psicoterapia de familia y pareja. EVNTF.
- Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes? En *Textos & Sentidos*. N° 1. pp.83–94.
- Rodas, N. V., Zeedyk, S. M. & Baker B. L. (2016) Unsupportive parenting and internalising behaviour problems in children with or without intellectual disability. En *Journal of Intellectual Disability Research*. pp.1-13
- Rodríguez, G. (2008). *Diálogos Apreciativos: el socioconstruccionismo en acción*. España. Madrid: Editorial S.L Dykinson. ISBN: 9788498491807. 280 p.
- Rodríguez, H. P. & Herrán, A. de la e Izuzquiza, D. (2013). Y si me muero... ¿Dónde está mi futuro? Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. En *Revista Educación*. N° 16 (Vol. 1), pp.329-350.
- Rodríguez, H. P., Herrán, A. de la e Izuzquiza, D. (2013). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. En *Revista Iberoamericana de educación*, N° 63. pp.199–219.
- Rolland, J (1999). Parental illness disability: a family systems framework. En *The Association for Family Therapy and Systemic Practice*. [PDF en línea]. Recuperado en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-6427.00118/pdf>
- Roque, H. M. & Acle, G. (2012). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. En *Universitas Psychologica*. Vol. 12 N° 3, julio-septiembre 2013. [PDF en línea]. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/647/64730275013.pdf>

- Sánchez, M. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. *En Sistema: Revista de ciencias sociales*. N° 233-234. pp. 63-78. [En línea]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4554314>.
- Sandoval, J. M. (2010). Construccinismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la Psicología Social. *En Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad*. N° 23, pp.31-37.
- Shotter, J. (1993) *Realidades Conversacionales: La Construcción de la Vida a través del Leguaje*. Argentina. Buenos Aires: Amorrortu Editores. ISBN: 9789505181827. 291 p.
- Silva, A & Bastidas, J. (2008). *Dinámica Vincular De La Familia Con Un Miembro Diagnosticado Con Parálisis Cerebral Y Del Equipo Del Programa De Rehabilitación Con Hipoterapia*. (Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá.
- Sluzki, C (2006). *Victimización, recuperación y las historias “con mejor forma”*. *Sistemas Familiares*. 22(1). [En línea]. Recuperado de <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/629-victimizacion-recuperacion-y-las-historias-con-mejor-forma/file>.
- Soler, A; Teixeira, TC & Jaime, V (2008). *Discapacidad y Dependencia: Una perspectiva de género. XI jornada de Economía Crítica. Llevado a cabo en Bilbao*. [PDF en línea]. Disponible en: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/ec/ecocri/cas/Soler_Domingo.pdf
- Soriano G. M. & Pons C. N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padre de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la salud*, 1(1), 84 – 101.

Ugazio, V. (2001). *Historias permitidas, historias prohibidas*. España. Barcelona: Paidós

Terapia Familiar. ISBN: 8449310083. 364 p.

Univesidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales [U.D.C.A] (2010). *Proyecto Educativo del*

Programa de Medicina. Bogotá D.C.

Varela, F. (2002). *El fenómeno de la vida*. Santiago de Chile: Dolmen ediciones. ISBN:

9789562014564. 476 p.

Varela, F. (1998). *Las múltiples figuras de la circularidad. La terapia familiar en*

transformación. España. Barcelona: Editorial Paidós.

Villamizar, M. (2002). *Comprensión Y Co-Construcción de Narrativas con Familias que tienen*

Hijos Discapacitados en un Contexto de Consultoría Reflexiva En Un Escenario Escolar.

(Tesis Magister). Departamento de Psicología. Maestría en psicología Clínica y de la

Familia. Universidad Santo Tomas. Bogotá D.C.

Watzlawick, P (1985). *Teoría de la comunicación*. España. Barcelona: Editorial Herder. ISBN:

9788425412059. 264 p.

Wills, J. & Beighton, C. (2016). *Are parents identifying positive aspects to parenting their child*

with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. Journal

of Intellectual Disabilities. Pp. 1-21.

White, M. & Epston, D. (1993). *Medios Narrativos para fines terapéuticos*. España. Barcelona:

Editorial Paidós. ISBN: 9788475099255. 224 p.