



Fundación
sin Límites

Enlaces para crecer y servir "Fundasinlímites"

Historias de vida sobre las prácticas de cuidado maternal y desarrollo de capacidades en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA



Fundación
Sin Límites
Enlaces para crecer y servir "Fundasinlímites"

Cuidadores de Fundacion Sin Limites

CEAD- Teusaquillo



**Fundado el 6 de
Mayo de 2015**

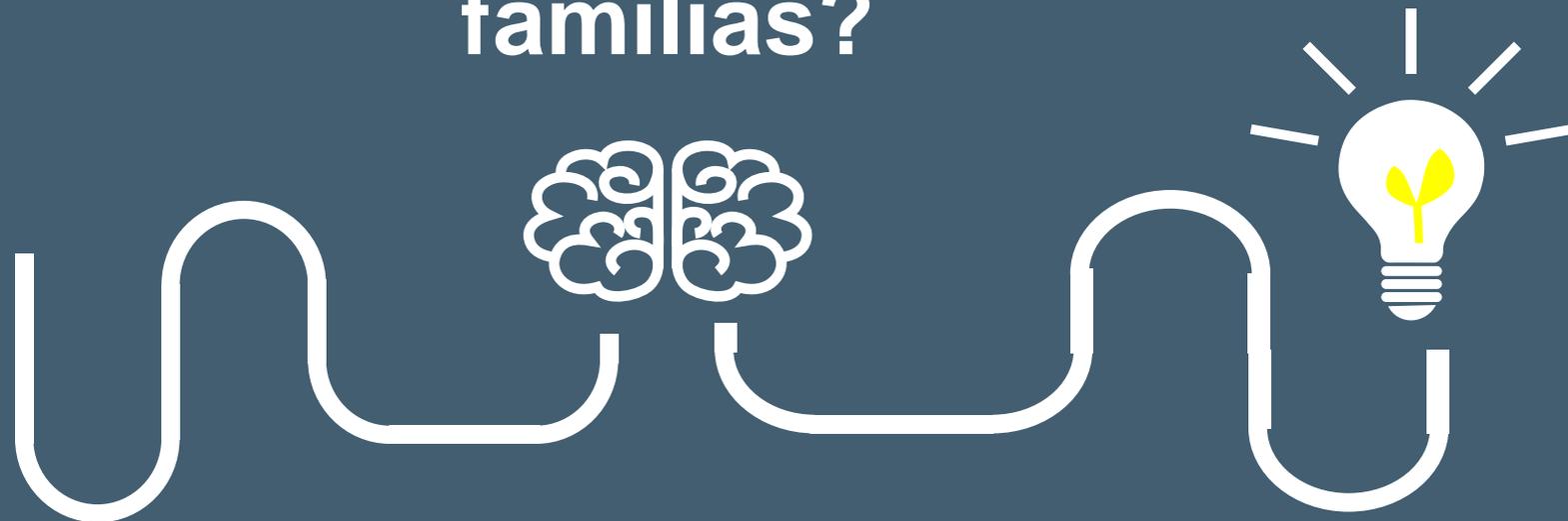
Tiene como objetivo fundamental diseñar, organizar, promover desarrollar y ejecutar programas de inclusión social y cultural para personas adultas con discapacidad cognitiva y autismo, con el propósito de brindarles mejor calidad de vida y posibilidades de un desarrollo integral.

Cuidadores principales entre los 52 y 82 años

Pregunta de Investigación



¿Cómo las prácticas de cuidado maternal en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites, contribuyen al desarrollo de capacidades de personas con DI y TEA sus familias?



OBJETIVOS

General

Comprender las prácticas de cuidado maternal en adultos con discapacidad intelectual y autismo a través de las historias de vida de los cuidadores de la fundación sin límites para el reconocimiento y apoyo a los ejercicios de cuidado en el desarrollo de las capacidades de las personas con DI, TEA y familias.

1.

Identificar las prácticas del cuidado maternal en adultos con DI y TEA a través de historias de vida de los cuidadores en la fundación sin límites.

2.

Establecer reflexiones desde trabajo social frente al desarrollo de capacidades y el cuidado maternal en adultos con DI, TEA y sus familias.

3.

Elaborar una cartilla que revele las prácticas y saberes sobre cuidado maternal en el desarrollo de capacidades en personas con DI, TEA y sus familias.

JUSTIFICACION



Se pretende visibilizar los conocimientos empíricos adquiridos a través de las prácticas de cuidado, resaltando con ello la importancia que tienen los cuidadores como sujetos sociales y garantes de derechos, capaces de transformar realidades, por medio de un insumo que pretende aportar en la búsqueda de caminos que conlleven a la promoción de la inclusión social de estas personas y familias a través de las Historias de vida sobre las prácticas de cuidado Maternal.

METODOLOGIA



Marco Teórico - Conceptual

Cuidado en la discapacidad

Modelos en Discapacidad

Prescindencia, Médico-rehabilitador y Social.

TEA y DI Trastornos del Neurodesarrollo.
El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)

Cuidado desde las Ciencias Sociales / Teorías feministas

Economía de cuidado - Cepal

Practicas de Cuidado Maternal - Ruddick y O'raily.

Agenciamiento para la Garantía de Derechos Humanos
Desarrollo de capacidades - Sen y Nusbaum



Categorías de Análisis



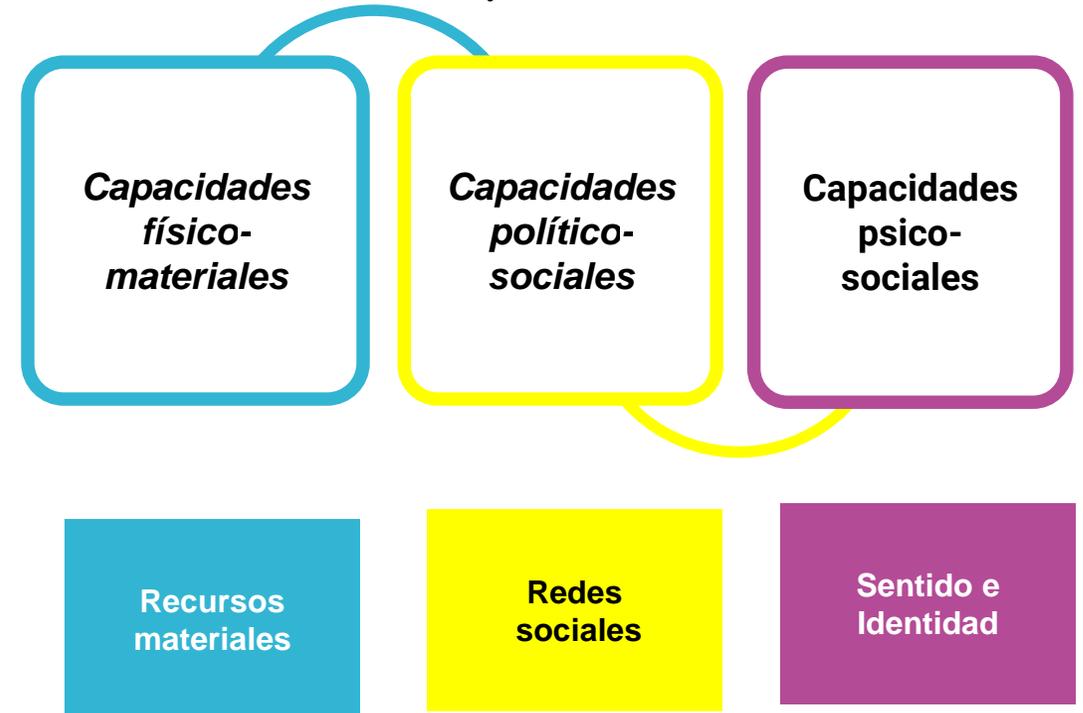
PRACTICAS DE CUIDADO MATERNA

Ruddick - 1995



DESARROLLO DE CAPACIDADES

Amartya Sen - 1993
Anderson y Woodrow - 1989



Técnicas



LINEA DE VIDA

Recurso gráfico en el cual, se ubican acontecimientos vitales, los cuales se van ordenando cronológicamente en forma de nudos.



ENTREVISTA

Semiestructurada, se da en forma dialógica, empática y armónica, Las preguntas que se realizan son abiertas.



PHOTO-VOICE/ FOTO-VOZ

Proceso mediante el cual las personas pueden identificar, representar su comunidad a través de una técnica fotográfica”.



LAS CASA DEL CUIDADO

Técnica de terapia conductual dialéctica (DBT), la cual busca estimular la emergencia de significados y discursos de los participantes para aprender más sobre ellos.



Cronograma

Presentación de Julio - Diciembre



<i>FASE</i>	<i>ACTIVIDAD</i>	<i>JUL</i>	<i>AGO</i>	<i>SEP</i>	<i>OCT</i>	<i>NOV</i>	<i>DIC</i>
Preparatoria definición de la situación investigación	- Criterios de selección de los informantes. - Encuesta para la selección de la muestra. - Consentimientos y aprobación. - Presentación preliminar del proyecto de investigación.						
	- Elaboración de instrumentos y aplicación prueba piloto.						
Recolección de datos	-Taller PhotoVoice y casa del cuidado						
	- Presentación de la metodología al grupo de informantes, aplicación Línea de vida. - Aplicación de entrevistas semiestructuradas (2 sesiones x mamá cuidadora).						
Analítica del Trabajo de Campo	-Transcripción de entrevistas.						
	-Organización de la información. -Transformación de datos.						
	-Obtención de resultados.						
Socialización de resultados	- Elaboración de Cartilla						
	-Corrección de estilo -Diseño de cartilla. -Socialización y Aprobación del diseño y Correcciones. - Impresión de Cartilla. - Socialización de la cartilla.						
	- Sustentación del Trabajo de Grado.						

**Cuidado Protector,
Responsabilidad
Emocional**

...inclusive en una ocasión me tocó hacerle una escarapela, porque mira cualquier parte, se queda mirando las personas, ya lo ha superado un poquito, pero me tocó hacerle una escarapela y decirle... “Discúlpame soy especial y los inconvenientes que pueda ocasionar, los teléfonos son tal...tal”. Decidimos ponerle el avisito más que todo por seguridad.

¿Cómo se viste uno? ya me tocó enseñarle, cómo es que me quito yo la ropa, como es que yo me la pongo; entonces yo primero... me puse en los zapatos de Ivancho,... entonces yo primero miraba como era que yo lo hacía para enseñarle a él, entonces él aprendió a vestirse, ponerse sus zapaticos, todo el ya ...lo hace todo, tender la cama...él lo hace como lento, porque él es lento, porque lo que yo entiendo es que es por el cuerpo el calloso que él tiene.



Facilitando el
crecimiento "social"
Responsabilidad de la
Comunidad

El y sus compañeros hicieron empatía que también es muy importante, encontró pues, digamos como sus aliados, personas que están a disposición de él porque es el más pequeño, lo cuidan, lo quieren, lo estimulan para que haga las cosas y también lo controlan cuando se pone de mal genio... O sea que está muy bien. Si, aquí hay como tres, que esos son los neutralizantes de él, inmediatamente están pendientes. Inclusive, digamos permitiéndose el derecho de controlarlo, haciéndome a mí a distancia, dicen "dejámelo a mi" que me parece muy bueno, no, para que la mamá no esté encima.



Aceptabilidad
social de
las madres.

...nos hemos preocupado de que él se desempeñe socialmente bien, desafortunadamente las personas que tienen discapacidades son miradas, son el blanco de todas las miradas a donde llegan, no, entonces con ellos toca hacer el doble de esfuerzo para que todo lo hagan bien y pasen casi desapercibidos, no por uno, sino porque ellos también se molestan de ser observados, entonces entre más natural sea su comportamiento pues ellos van a estar muy cómodos, eh, y siempre nosotros nos esforzamos por eso, de que él tenga todas sus normas social... se desempeñe socialmente bien, sean acordes digamos al momento que está viviendo...



Capacidades
físico-
materiales

...a raíz de su nacimiento, me fui por una parte de la medicina, me metí en las terapias alternativas, me dedique a la medicina tradicional china, he estado pues a la vanguardia de todo lo que hay en la medicina alternativa, en las diferentes terapéuticas, hice terapia neural con la sociedad alemana de terapia neural y bueno todas las terapéuticas que he aprendido, me siento llena de todo ese conocimiento que tengo, afortunadamente, y he procurado pues, por inspiración de mi hijo mayor, también de hacerlo en las mejores universidades.



**Capacidades
Psico-
Sociales**

...Yo entre menos fe le tengo a él más me deja con la boca abierta, entonces ya todo lo que hace él últimamente me sorprende más. Él es muy inteligente...

...soy así como callada, aquí es donde yo como que bailó, con los chicos bailan como yo, entonces no les importa cinco si bailo bien o bailo mal.

...Todo lo que hace él es muy especial para todos, cuando va a piscina, que ya movió, el día le hicieron casi fiesta cuando las campanas, él no cogia una campana, yo la verdad no le tenía fé a las campanas y Él ya toca, ya toca su campanita al son, ya hace lo del pulso, pulso, El ya lo hace.



Capacidades
político-
sociales

..dijeron que tenía un problema, que iba a ser un bobo, un tonto, que no iba a ver, que no iba hablar, no iba a ser nada....Él ha tenido muchos avances, es que usted lo conociera antes, él no hacía nada, o sea en ese proceso, se logró que él caminara, de que comiera y todo para mi era una sorpresa y yo por todo lloraba, cuando yo lo ví comer, porque duramos un lapso como de cuatro años, Todo lo que hace es muy especial para todos, cuando va a piscina, hicieron casi fiesta cuando las campanas, yo la verdad no le tenía fé a las campanas y Él ya toca, ya toca su campanita al son, ya contar que eso de pulso, pulso, ya lo hace.



Conclusiones

Se evidencia una estrecha relación entre prácticas de cuidado maternal y desarrollo de capacidades:

- Cuidador y persona con DI y TEA
- Habilidades específicas para el cuidado
- Cuidadores garantes de derechos.
- Posicionamiento y apropiación de conocimientos.



Conclusiones

Trabajo Social debe estar inmerso en el fortalecimiento del tejido social y redes de cuidado:

- Saberes adquiridos a través de las prácticas de cuidado en la adecuada formulación e implementación de PP.
- Comprensión de relaciones que se entretajan en las dinámicas sociales, para el abordaje de la población
- Potencial emancipatorio de la población como agentes de cambio.
- Corresponsabilidad de la sociedad desde el modelo social.
- Proyección del futuro por medio de la catarsis



Conclusiones

La cartilla realizada en coautoría con los cuidadores devela reflexiones y aportes a los procesos de promoción, gestión y atención, en la búsqueda de caminos que conlleven a la potenciación de habilidades e inclusión social desde la garantía de derechos de las personas con DI y TEA.

Se resalta la importancia de los procesos musicales y culturales como aporte a los procesos cognitivos, sociales, emocionales de las personas con DI, TEA y las familias.



Recomendaciones



Para Instituciones y profesionales

- Generar espacios de diálogo de saberes con cuidadores y familiares.
- Comprender y considerar la discapacidad como un hecho social, enmarcando así su actuación profesional.
- Generar acciones de corresponsabilidad social con las familias, desde la promoción y el enfoque de derechos.
- Considerar el momento del diagnóstico como determinante para las familias, manejar la asertividad en su lenguaje y proceder, brindando no solo un concepto profesional sino también alternativas para su abordaje.



Recomendaciones



Para cuidadores y familias de personas con DI y TEA

- Promover el desarrollo de capacidades por medio del uso del tiempo libre, como derechos fundamentales e inherentes a toda persona, directamente relacionados con la satisfacción de las necesidades humanas.
- Generar nuevas formas que permitan a las personas con discapacidad acceder a actividades sin exclusiones, permitiendo con ello trazar un camino en busca de garantizar su autonomía e integración social.
- Apropiarse del bagaje cultural social e intelectual que los cuidadores han obtenido para la reproducción y réplica de estos conocimientos con otros cuidadores.
- Facilitar espacios de reflexión dentro de los procesos que realiza la fundación con los cuidadores y padres de familia.



Recomendaciones



Para Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

- Orientar desde lo académico, relacional y personal la ética profesional que debe estar inmersa en cada actuar de los estudiantes en las investigaciones, propendiendo con ello no saturar, manipular o sacar provecho de la comunidad.
- Promover espacios de contribución interdisciplinar con otras entidades educativas, con el fin de propiciar espacios de conocimiento en áreas específicas de la discapacidad.
- Incentivar espacios de socialización donde se presentan los resultados encontrados a través de los trabajos de grado, impulsando con ello los procesos del quehacer profesional.
- Brindar estrategias físicas y humanas desde las diferentes ofertas académicas e institucionales que estén acordes con la inclusión social de personas en condición de discapacidad.



Bibliografía

Mosquera, F. V. (2008). *Intervención social con la niñez: operacionalizando el enfoque de derechos*.

Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace [Pensamiento Maternal: Hacia una Política de Paz]*.

Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria*.

Torres Dávila, M. S. (2004) Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente

Agustina Palacios, Javier Romañach (2007) (El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)



Alonso-Peña, José Ramón (2004). *Autismo y síndrome de Asperger, guía para familiares, amigos y profesionales*. Amarú Ediciones: Salamanca.

Andino, P. (2016). *Marco Normativo para el Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Bogotá - Colombia: Parlamento Andino.

Las historias de vida en Ciencias Sociales.: Teoría y técnica. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión

Bonilla-Castro, E., & Sehk, P. R. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Editorial Norma.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2 de 5 de 2019)

Lopez Garcia, P. (2008). *Actividades alternativas para integrar a personas con necesidades de apoyo generalizado*.

