**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA**

**HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA**

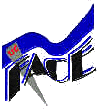
**Autoras:** Correa María. .

Mendoza Marian.

**Tutor Académico:** M (Ed) Hernández Sor.

**Tutor Metodológico:** M (Ed) Cáceres Orlando.

**CAMPUS BÁRBULA, JUNIO DE 2015**

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA**

**HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA**

**Trabajo Especial de Grado presentado ante la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Carabobo, para optar al Título de Licenciada en Educación,**

**Mención Orientación**

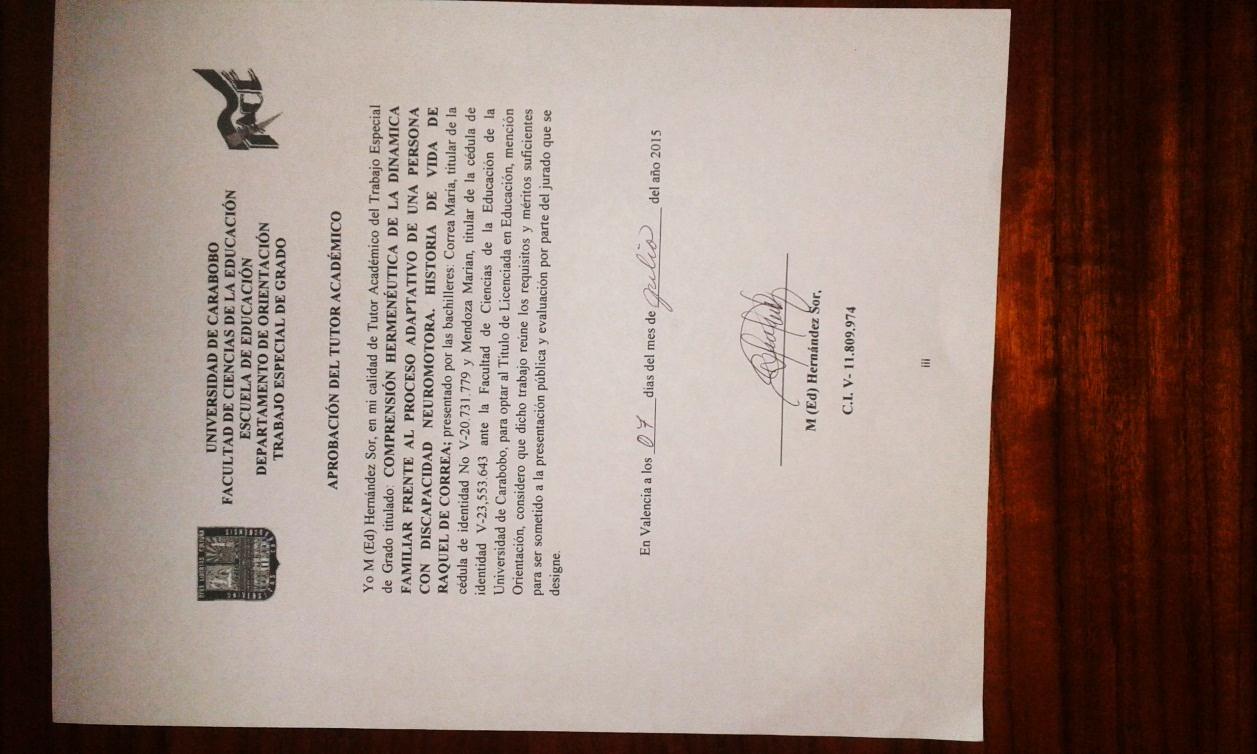
**Autoras:** Correa María. .

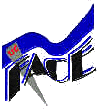
Mendoza Marian.

**Tutor Académico:** M (Ed) Hernández Sor.

**Tutor Metodológico:** M (Ed) Cáceres Orlando.

**CAMPUS BÁRBULA, JULIO DE 2015**



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**APROBACIÓN DEL TUTOR ACADÉMICO**

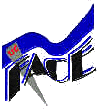
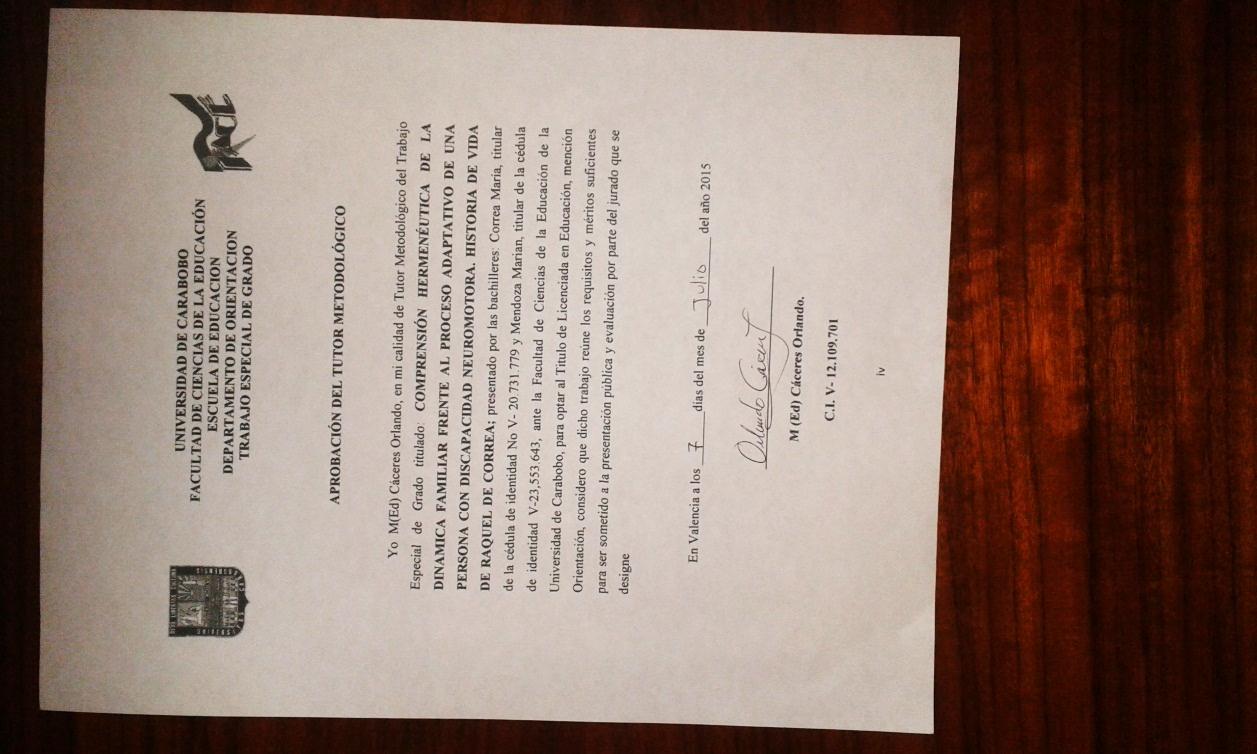
Yo M (Ed) Hernández Sor, en mi calidad de Tutor Académico del Trabajo Especial de Grado titulado: **COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA. HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA;** presentado por las bachilleres: Correa María, titular de la cédula de identidad No V-20.731.779 y Mendoza Marian, titular de la cédula de identidad V-23,553.643 ante la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Carabobo, para optar al Título de Licenciada en Educación, mención Orientación, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado que se designe.

En Valencia a los \_\_\_\_\_\_\_\_días del mes de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ del año 2015

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**M (Ed) Hernández Sor.**

**C.I. V- 11.809.974**

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACION**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACION**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**APROBACIÓN DEL TUTOR METODOLÓGICO**

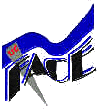
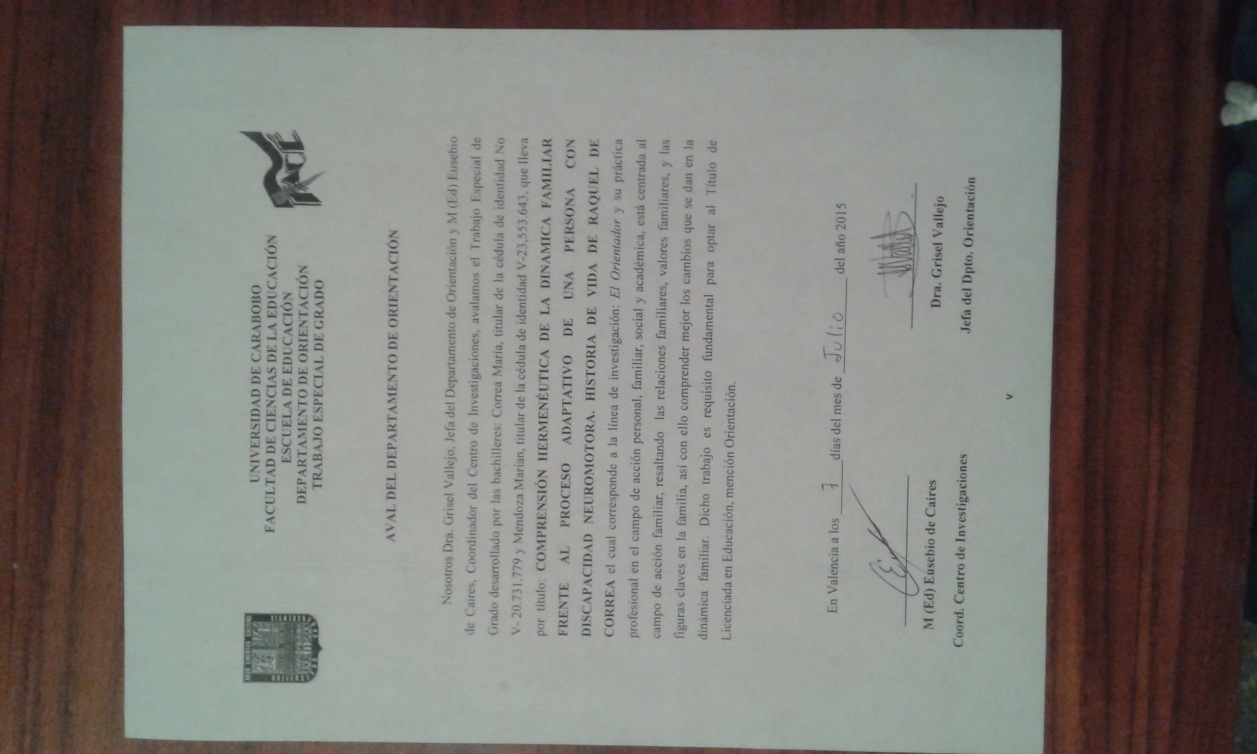
Yo M(Ed) Cáceres Orlando, en mi calidad de Tutor Metodológico del Trabajo Especial de Grado titulado: **COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA. HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA;** presentado por las bachilleres: Correa María, titular de la cédula de identidad No V- 20.731.779 y Mendoza Marian, titular de la cédula de identidad V-23,553.643, ante la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Carabobo, para optar al Titulo de Licenciada en Educación, mención Orientación, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado que se designe

En Valencia a los \_\_\_\_\_\_\_\_días del mes de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ del año 2015

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**M (Ed) Cáceres Orlando.**

**C.I. V- 12.109.701**

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**AVAL DEL DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

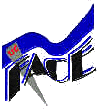
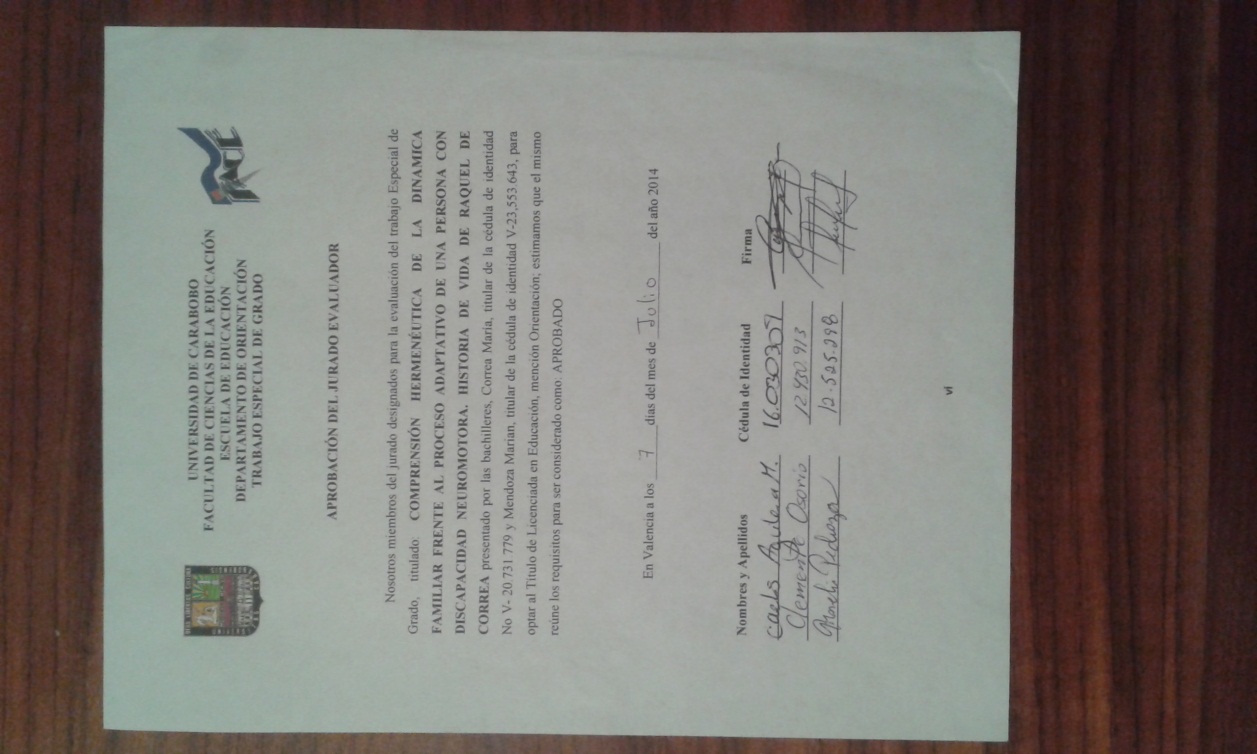
Nosotros Dra. Grisel Vallejo, Jefa del Departamento de Orientación y M (Ed) Eusebio de Caires, Coordinador del Centro de Investigaciones, avalamos el Trabajo Especial de Grado desarrollado por las bachilleres: Correa María, titular de la cédula de identidad No V- 20.731.779 y Mendoza Marian, titular de la cédula de identidad V-23,553.643, que lleva por título: **COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA. HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA** el cual corresponde a la línea de investigación: *El Orientador* y su práctica profesional en el campo de acción personal, familiar, social y académica, está centrada al campo de acción familiar, resaltando las relaciones familiares, valores familiares, y las figuras claves en la familia, así con ello comprender mejor los cambios que se dan en la dinámica familiar. Dicho trabajo es requisito fundamental para optar al Título de Licenciada en Educación, mención Orientación.

En Valencia a los \_\_\_\_\_\_\_\_días del mes de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ del año 2015

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**M (Ed) Eusebio de Caires Dra. Grisel Vallejo**

**Coord. Centro de Investigaciones Jefa del Dpto. Orientación**

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**APROBACIÓN DEL JURADO EVALUADOR**

Nosotros miembros del jurado designados para la evaluación del trabajo Especial de Grado, titulado: **COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA. HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA** presentadopor las bachilleres, Correa María, titular de la cédula de identidad No V- 20.731.779 y Mendoza Marian, titular de la cédula de identidad V-23,553.643, para optar al Título de Licenciada en Educación, mención Orientación; estimamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado como: APROBADO

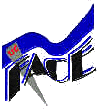
En Valencia a los \_\_\_\_\_\_\_\_días del mes de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ del año 2015

**Nombres y Apellidos Cédula de Identidad Firma**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN**

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

**COMPRENSIÓN HERMENÉUTICA DE LA DINAMICA FAMILIAR FRENTE AL PROCESO ADAPTATIVO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA. HISTORIA DE VIDA DE RAQUEL DE CORREA.**

**Tutor Académico:** M (Ed) Hernández Sor **Autoras:** Correa María.

**Tutor Metodológico:** M (Ed) Orlando Cáceres T Mendoza Marian.

**Año:** 2015

**RESUMEN**

El presente trabajo de investigación tiene como intencionalidad Generar una comprensión hermenéutica en la dinámica del entorno familiar en función de la adaptación de una persona con discapacidad. Neuromotora a través de la historia de vida de Raquel de Correa. Esta investigación se sitúa dentro del paradigma cualitativo: historia de vida de Alejandro Moreno (1995) obteniendo como objetivos principales Producir una historia de vida convivida de una persona con discapacidad y su adaptación al núcleo familiar. Interpretar los acontecimientos vividos con la llegada de un integrante con discapacidad mediante historia de vida. Brindar aportes significativos para la praxis educativa y de orientación dentro del contexto familiar. Arrojando como justificación que el encuentro con la discapacidad ocurre acompañando la experiencia de ser madres/padres se despliega para quien la vive un recorrido lleno de múltiples interrogantes y emociones. Utilizando esta como fuente de significado. Los instrumentos de interpretación: fueron: las marcas guías y la clásica pregunta hermenéutica de las cuales emergieron las grandes compresiones y las aportaciones a la orientación.

**Palabras Clave:** compresión hermenéutica, dinámica familiar, aportaciones a la orientación

**Línea de Investigación:** El Orientador y su práctica profesional en el campo de acción personal, familiar, social y académica, está centrada al campo de acción familiar, resaltando las relaciones y valores familiares.

**AGRADECIMIENTOS**

*Primeramente mi compañera Marian y yo María le damos gracias a mi Dios, por permitirnos lograr alcanzar parte de nuestra meta. Porque con él todo lo podemos lograr y también porque en lo momento más difíciles y cuando a veces no creímos que podíamos lograrlo solo él nos fortalecía. ¡En ti confiamos mi Señor! Una vez más mil gracias.*

*A nuestros padres que siempre nos apoyaron en todo momento y de todas las maneras que pudieron. Ustedes han sido toda una bendición que nuestro Dios nos ha dado.*

*María: a mi amor Christian por tu apoyo incondicional, por comprenderme en todo momento, mil gracias mi vida por ayudarme a cumplir mis metas. ¡Eres parte de ella!*

*A nuestro tutor metodológico: Orlando Cáceres, quien con sus orientaciones conocimientos, constancias y dedicación nos ayudó a realización de este hermoso Trabajo Especial de Grado.*

*A nuestra tutora académica: Sor Hernández por estar presente siempre ayudándonos.*

*Marian: A mi compañera y amiga de Trabajo Especial de Grado María Correa por su amistad, comprensión y solidaridad y gracias por el éxito alcanzado.*

*María: A mi compañera y amiga de Trabajo Especial de Grado Marian Mendoza lo logramos también te doy gracias por tu amistad, comprensión y solidaridad y gracias por el éxito alcanzado.*

***¡Gracias a todos!***

***María Correa y Marian Mendoza***

**INDICE GENERAL**

pp.

**Aprobación del tutor académico**……………………..…………………………....iii

**Aprobación del tutor metodológico**……………………………………..………....iv

**Aval del departamento de orientación**……………...…………............................v

**Aprobación del jurado evaluador**…………………..……………………………..vi

**Resumen**...................................................................................................vii

**Agradecimiento**………..…………………………………………………………**..**viii

**Introducción**………………………………………………...……………………...01

**CAPITULO I EL FENÓMENO DE ESTUDIO**

Descripción del Fenómeno de Estudio………..……………………………......03

Interrogantes……………..…………………..…..…………………………......09

Intencionalidad de la Investigación……………………………………………..09

Directrices de la Investigación...…………......………………………………...09

Justificación…………………..…………….…………………………………...10

**II RED TEÓRICO REFERENCIAL**

Antecedentes Investigativos………………………………………..……….….11

Referentes Teóricos…………………………………………..…………………13

Referentes Conceptuales….…………………………………………………….20

Referentes Jurídicos….…………………………………………………….…...31

**III**  **RECORRIDO**  **METODOLÓGICO**

Paradigma de la Investigación………………………………………………....37

Metodología de la Investigación……………………………………………...38

El Método Historia de Vida.……………...…………...…………………..….39

Diseño de la Investigación ………..………………...................................39

Enfoque Biográfico….…,………………….……………………………….…41

Diseño de investigación convivida con historia de vida…..….....................44

Etapas de la Historia…………………………………………..………………45

Historia de Vida……………………………………………..………….……..47

**IV INTERPRETACIÓN DE LA HISTORIA-DE-VIDA DE RAQUEL DE CORRE**

Etapas de investigación en historia–de—vida………………………………...49

Marcas Guías……………………………………………………………….....52

Fiabilidad………………………………………………………………….…..53

Matriz de Triangulación Cuadros……………………………………………..66

**V GRANDES COMPRENSIONES**

Síntesis de Grandes Marcas Guías…………..………………………………..71

Aportaciones Teóricas a la Educación y la Orientación………………….…..75

**REFERENCIAS**……………………………………………………………........77

**INTRODUCCIÓN**

Esta investigación tiene como principal propósito conocer por medio de una historia de vida los cambios y las transformaciones del entorno familiar ante la llegada de un integrante con discapacidad neuromotora, resaltando la importancia que deben ofrecerles a las familias como factor principal, toda persona con alguna discapacidad tiene los derechos y deberes que por ley les corresponde, el problema es que los mismos no siempre son conocidos y respetados, la discapacidad de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010) es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Como teórico principal nos basamos en Alejandro Moreno Olmedo (2012) nos presenta en su libro “La familia popular venezolana”, en su análisis, describe como en las regiones andinas de Venezuela existe un núcleo familiar conformado por padre-madre-hijos y afirma que es un fenómeno casi exclusivo de esa zona, aunque no excluyente.

Venezuela por ser el principal puerto de América del Sur y ser una especie de “esponja” absorbe otras culturas e ideologías; así pasa con las islas del Caribe que van adaptándose a nuevas tendencias, aunque esto no sea relevante y pueda explicar el fenómeno de la composición de familias en esta parte del mundo. Dentro de las bases jurídicas se encuentran las siguientes leyes: constitución de la República Bolivariana de Venezuela, ley orgánica para la protección de niñas niña y adolescente, ley orgánica de educación y la ley para personas con discapacidad, que apoyan nuestra investigación. Como metodología de la investigación las historias de vida dan un acercamiento a la realidad social, este método se presenta en la investigación cualitativa ya que se toma al sujeto como el centro del conocimiento, donde él es lo que se ha de conocer, puesto que es el único hombre que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica.

Por tal razón, que en esta investigación nos proponemos abordar el tema de la discapacidad desde el entorno familiar desde un punto de vista comprensivo e interpretativo. Para comprender mejor como investigadoras reflejaremos en las grandes comprensiones una síntesis de las Grandes Marcas Guías donde haremos una descripción de los elementos conclusivos de la historia de vida realizada a Raquel de Correa, y con ello, los aspectos protocolares para la comprensión del fenómeno de estudio mediante la síntesis de grandes marcas guías, denominadas así porque organiza, resume y aglutina todas las marcas guías encontradas y relacionadas significativamente en el proceso interpretativo.

También desarrollo el aspecto de mi implicancia de origen en el mundo-de-vida popular. Finalizo con unas reflexiones finales en torno a las consecuencias de esta investigación en lo relacionado con la producción de una orientación popular con lo cual el final de esta investigación se convierte en un nuevo comienzo, teniendo en cuanta todos los aspectos más relevantes para desarrollas las principales aportaciones teóricas a la orientación y la educación en el contexto investigativo

Para finalizar, presento la Bibliografía con todas las fuentes consultadas

**CAPÍTULO I**

**FENÓMENO DE ESTUDIO**

**Descripción del Fenómeno de Estudio**

Los datos de la ronda censal del 2010, la prevalencia de la discapacidad de América latina varía desde 5.1% en México, hasta 23,9% en Brasil, mientras que en el caribe el rango oscila entre 2.9% en Bahamas y 6,9% en Aruba. En total, cerca de 12% de la población latinoamericana y caribeña viviría con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas, según cifras recogidas de distintas fuentes estadísticas de la región, no siempre comparables entre sí.

Es importante saber que las personas con impedimentos han existido desde siempre pero fue apenas después de la segunda mitad del Siglo XX que la sociedad comenzó a preocuparse por ellas de manera cada vez más relevante. Para muestra, podemos señalar que las leyes de países del primer mundo están todavía en su juventud; en 1982 España adoptó la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la Ley Estadounidense con Discapacidades en el año 2010  cumplió apenas 20 años desde su promulgación.

La discapacidad no tiene religión, raza, nivel social, ni edad, cualquiera puede padecer en un momento u otro una discapacidad que lo limite en su vida profesional, familiar, escolar o social. El tema de la discapacidad cobra gran importancia al considerar que en Panamá el dos por ciento de las personas tienen alguna discapacidad de las cuales solo un grupo pequeño accede a servicio de rehabilitación. Otra dificultad radica en que algunos no son detectados o diagnosticados. Toda persona con alguna discapacidad tiene los derechos y deberes que por ley les corresponde. El problema es que los mismos no siempre son conocidos y respetados.

La discapacidad según la (OMS) es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. (P. 10)

Según la Dra. Macías Coba y Dr. Nixon Contreras en el 2010 , así como de otros directivos y médicos de la Misión José Gregorio Hernández en Venezuela ejecutaron un estudio hecho casa por casa con el propósito de ofrecer atención psicosocial, pedagógica y clínico-genética a los venezolanos que poseen algún tipo de discapacidad que en su primera fase desplegó cuartetos de especialistas por todos los estados del país visitando los sectores determinados previamente con colaboración de los consejos comunales, comités de salud, ofrecer atención y asesoría tanto a pacientes de la misión como a sus familiares.

También las expectativas de los padres tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo (a), lo que lleva a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad. Según Ortega, Torres, Reyes y otros, 2010. Hablan de cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad y dice que:

Es un hecho que el tener un hijo (a) con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones lo cual muchas veces es manejado de manera negativa; no obstante, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo” sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar Para mejorar la convivencia familiar a nivel social, familiar y escolar, todo depende del entorno donde se encuentre, facilitando una mejor calidad de vida para el núcleo familiar.(P.124)

Además se entiende por persona dependiente del cuido de otra, aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. Se define como cuidador principal informal (CPI) a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello.

Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo (a) presenta alguna discapacidad; también en ocasiones los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose la mayoría de las veces por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo.

En el 2000 el instituto de estadísticas refiere que la mayoría de la población con discapacidad vive en pobreza relativa o pobreza crítica. El Programa de Atención en Salud Para las Personas con Discapacidad (PASDIS), ente del Ministerio Popular Para la Salud. El Dr. Nixon Contreras señala que en el año 2006 existían tres millones quinientas (3.000.500) personas con discapacidad, es decir que un total de 15% de la población venezolana poseía alguna discapacidad, más la cifra mencionada que emitió la Oficina Panamericana de la Salud de la Organización Mundial de la Salud, señalando que entre 1997 al 2000, había unas 2.370.000, equivalente al 10 % de la población total venezolana, y en el año 2010, un aproximado de 2,8 a 3,2 millones de personas con discapacidad. Algunas de las cifras más relevantes del informe (Año 2008):

|  |  |
| --- | --- |
| Viviendas visitadas | 620.105 |
| Casos de personas con discapacidad detectadas | 336.000 |
| Personas atendidas en su primer año | 3.300.000 |
| Adultos con discapacidad físico-motora | 119.525 |
| Niños entre 0 y 14 años con discapacidad físico-motora | 9.311 |
| Total personas con discapacidad físico-motora | 128.836 |
| Personas con discapacidad intelectual. | 99.383 |
| Adultos con discapacidad auditiva | 23.560 |
| Niños con discapacidad auditiva | 5.508 |
| Total personas con discapacidad auditiva | 29.068 |
| Adultos con discapacidad visual | 1.649 |
| Niños con discapacidad visual | 2.080 |
| Total personas padecen discapacidad visual | 28.729 |
| Personas con discapacidad mental (psicosis, esquizofrenia, etc.) | 22.661 |
| Adultos con discapacidad múltiple, es decir, acumulan más de una discapacidad. | 21.614 |
| Niños con discapacidad múltiple | 642 |
| Total personas con discapacidad múltiple | 22.256 |
| Adultos con síndrome de Down | 8.818 |
| Niños con síndrome de Down | 5.660 |
| Total personas con síndrome de Down | 13.478 |
| Adultos con insuficiencia renal crónica | 5.517 |
| Niños con insuficiencia renal crónica | 112 |

Desde sus inicios, el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), se ha enfocado en buscar los mecanismos necesarios para responder satisfactoriamente a una población vulnerable de personas que, por causas congénitas o adquiridas, presentan disfunción o ausencia de algunas de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales de manera temporal, permanente o intermitente. En el año 1994, se crea en Venezuela el primer organismo destinado a la defensa de los derechos del colectivo con discapacidad. En ese momento se denominaba, Consejo Nacional para la Integración de Personas Incapacitadas (CONAPI), regida por la Ley para la Integración de Personas Incapacitadas (LIPI), presidido por la Dra. Omaira Prato (1994-1999). A partir de su génesis, se trató de concienciar en las instituciones educativas, sobre la integración de las personas con discapacidad.

Diseñaron un proyecto para la conformación de dos instancias: el Consejo Estadal para la Atención Integral de Personas con Discapacidad (CEAPDIS), que se constituyó en el segundo semestre del 2001 en algunos estados, y el Consejo Municipal para la Atención Integración de las Personas con Discapacidad (COMAPDIS), con el fin de impulsar las organizaciones sociales y coordinar los planes intersectoriales e interinstitucionales para el diseño de proyectos y el control de actividades. Acorde al proceso social de transformación busca promover los cambios necesarios, presentados por iniciativa popular para derogar la vigente Ley de Integración de Personas Incapacitadas por el Anteproyecto de la Ley Orgánica de Atención Integral a Personas con Discapacidad.

Es por esto, que esta investigación pretende indagar en como la familia enfrenta la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros, ya que resulta fundamental conocer como este importante sistema social se ve afectado a causa de una problemática tan compleja como la discapacidad. Todas las familias pueden experimentar acontecimientos estabilidad y muchas veces llegando a producir desadaptaciones. Es por esto que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia puede ser considerada como un evento traumático, una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar. Estas familias deben enfrentar un suceso inesperado que impacta profundamente su estructura y que necesariamente los incita a renegociar y adaptarse a la nueva situación.

Cada familia posee una dinámica de funcionamiento, expresada en pautas de interacción que son propias de cada familia en particular. El evento inesperado de la llegada de la discapacidad a la familia puede asimilarse a la presencia de una enfermedad al interior de este sistema, ya que una de las causas de la condición de discapacidad puede ser alguna alteración médica, o enfermedad crónica o genética, las repercusiones suelen ser muy semejante.

Asimismo, la llegada de una persona con discapacidad sin duda alguna genera un cambio al interior de la familia, provocando muchas veces inestabilidad, angustia, ansiedad y miedos, sentimientos propios del enfrentarse a una situación tan nueva e inesperada como es la llegada de un hijo con discapacidad a la familia. Tal es el caso de nuestra investigación partiendo de la historia de vida de Raquel de Correa quien nos relata en su historia de vida el cambio que vivió tras el accidente automovilístico que sufrió su hijo produciendo en él un cambio radical dejándolo con una discapacidad neuromotora, nos pareció interesante esta historia ya que como orientadores estamos ligados directamente con las familia y las personas que padecen algún tipo de discapacidad, abordando los cambio, comprendiendo su entorno para saber cómo ayudar y orientar a cada miembro de las familias que lo necesiten.

**Interrogante**

Para la presente investigación es importante analizar detalladamente la información de los investigadores junto con la historia de la familia que será el objeto informante de nuestro trabajo de grado. Siendo la pregunta generadora: ¿Cómo comprender la transformación del núcleo familiar en el momento de la llegada de una persona con discapacidad neuromotora?

**Intencionalidad de la investigación**

Generar una comprensión hermenéutica la dinámica del entorno familiar en función de la adaptación de una persona con discapacidad neuromotora a través de la historia de vida de Raquel de Correa.

**Directrices de la Investigación**

* Producir una historia de vida convivida de una persona con discapacidad y su adaptación al núcleo familiar.
* Interpretar los acontecimientos vividos con la llegada de un integrante con discapacidad mediante historia de vida.
* Brindar aportes significativos para la praxis educativa y de orientación dentro del contexto familiar.

**Justificación de la Investigación**

Cuando el encuentro con la discapacidad ocurre acompañando la experiencia de ser madres/padres se despliega para quien la vive un recorrido lleno de múltiples interrogantes y emociones. La presencia de un hijo con discapacidad inevitablemente marca a la familia que lo cobija, por esta razón las consecuencias del déficit orgánico, no sólo se observan en el cuerpo de la persona que padece la discapacidad, trascienden a sus padres y cambian sus vivencias en su encuadre afectivo-conductual. Con frecuencia la discapacidad afecta las relaciones familiares, debido a que la experiencia de maternidad y paternidad se constituye como tal en relación al hijo y las características que éste posea. Esta situación produce efectos psicológicos que son cruciales para comprender a las familias.

Con esta investigación se podrá conocer aspectos de la discapacidad desde la voz propia de las personas involucradas y su familia, como es la convivencia con ella a través de uno de los vínculos más significativos en la sociedad venezolana que se construyen a lo largo del ciclo vital: madredad-hijidad. Cabe resaltar, que la investigación estuvo centrada en la familia y la discapacidad, la cual reviste una significativa trascendencia debido a que sus aportes teóricos permiten emprender un eficiente proceso de orientación dirigido a los padres y madres, con respecto a la crianza de hijos con alguna discapacidad, desde sus diferentes tipologías y mecanismos adaptativos en su entorno bio-psico-socio-cultural-ecológico

Corresponde a la línea de investigación: El Orientador y su práctica profesional en el campo de acción personal, familiar, social y académica, está centrada al campo de acción familiar, resaltando las relaciones y valores familiares, y las figuras claves en la familia, así con ello se busca comprender los cambios que se dan en la dinámica familiar. Finalmente el presente estudio servirá de referente ontológico para investigaciones posteriores en el área de orientación educativa, al ámbito familiar y de personas con discapacidad

**CAPÍTULO II**

**RED TEÓRICA REFERENCIAL**

**Antecedentes de la Investigación**

En los últimos años se han realizado diversas investigaciones vinculadas a las personas con discapacidad, entre estas se tomaran específicamente los cambios que genera la llegada de un hijo con discapacidad a la familia, ya que son las que guardan mayor relación con el presente estudio.

El estudio de Durán M. (2011) en un trabajo científico titulado: Familia y Discapacidad; presentada ante la Universidad Central de Venezuela donde relata Vivencias de madres y padres que tienen un hijo ciego o sordo, donde establece que para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y los hijos que están determinados por el tipo de discapacidad. El objetivo en esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un hijo con discapacidad y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando un hijo(a) nace con alguna discapacidad. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y como estrategia, el estudio instrumental de casos. El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo con discapacidad el análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada.

Los resultados señalan que el nacimiento de un niño con discapacidad es un evento traumático para la familia, la discapacidad del hijo produce un efecto diferente en las madres y en los padres que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza, las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del hijo además se perciben como las cuidadoras principales, los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo y se limitan a su función de proveedor económico, la mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del hijo, las características del hijo obligan a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro.

Los padres o madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el hijo, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros, finalmente para la familia la convivencia con el hijo produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la Discapacidad que facilita la crianza de sus hijos.

En el trabajo de grado de la autora Diaz C. Meurys (2010), habla sobre el relato de dos familias con niños autistas y describe el rol que desempeña la familia ante este tipo de discapacidad en uno de sus miembros. Por lo tanto, es imprescindible definir a la familia, tal como lo expresa Eroles (1997:139). Es una unidad básica bio-psico-social con leyes y dinámicas propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea.

En términos generales, la familia es el sistema social por excelencia donde las personas tiene sus primeros contactos de soporte socio-afectivos, primeros aprendizajes y experiencias brindándoles las bases para el desarrollo de su futura personalidad, identidad y participación social; pues ella, como eje fundamental de la sociedad está presente en los triunfos y fracasos del hombre, estimula o inhibe su comportamiento, y lo guía hacia el éxito. Dentro de ella, se satisfacen las necesidades de amor, afecto y apoyo; donde los roles y normas se conjugan en una relación de autoridad que determina la toma de decisiones y las responsabilidades compartidas.

**Referentes Teóricos**

Las bases teóricas comprenden todos aquellos elementos teóricos que se utilizaran para apoyar y sustentar el estudio que se va a realizar y por medio de ellos, interpretar los datos obtenidos en dicho estudio. En tal sentido se señalaran a continuación diversos conocimientos teóricos expertos por algunos autores que realizaron investigaciones referentes al tema objeto de estudio, los cuales continuaran un gran aporte y soporte a esta investigación.

**La Familia Popular Venezolana Alejandro Moreno (2012)**

Alejandro Moreno Olmedo, nació en Torralba de Oropesa – Toledo (España), 22 de febrero de 1934. Realizo sus estudios: Filosofía, Seminario Salesiano, Caracas, (1950-53). Teología, Seminario Salesiano Internacional, Ivrea (Italia), 1956-60. Licenciado en Psicología (Summa cum Laude), U.C.A.B., 1967. Realizo Postgrados: Especialidad en Psicología Educativa, Univ. Complutense, Madrid, 1975. Magister Scientiarum en Psicología, U.S.B., Caracas, 1979. Doctor en Ciencias Sociales, U.C.V., Caracas, 1993. Una de sus publicaciones “La familia popular venezolana” el [12 octubre, 2012](http://blogtuvoz.ultimasnoticias.com.ve/theodoraskis/2012/10/12/la-familia-popular-venezolana/),señala un interesante análisis de la realidad que viven las familias de los sectores más necesitados de Venezuela, hace un breve recorrido por las distintas regiones y países de habla hispana y anglosajona.

Él en su análisis, describe como en las regiones andinas de Venezuela existe un núcleo familiar conformado por padre-madre-hijos y afirma que es un fenómeno casi exclusivo de esa zona, aunque no excluyente. Venezuela por ser el principal puerto de América del Sur y ser una especie de “esponja” absorbe otras culturas e ideologías; así pasa con las islas del Caribe, que van adaptándose a nuevas tendencias. Aunque esto no sea relevante y pueda explicar el fenómeno de la composición de familias en estas parte del mundo.

En nuestro país, es muy común ver a madres-solteras, sostenes de hogar y con las funciones de padres a la vez. Según Alejandro Moreno Olmedo la familia venezolana es “matricentrada, o matrifocal, o matricentrada”. Afirma el autor que el eje fundamental de la familia popular venezolana es la madre, y más, si no existe la figura paterna. Ella lleva consigo el don de mujer-madre y nace crece se multiplica y siempre estará presente la figura de ser mamá. No importa cuál sea el padre o los padres ella siempre velarán por sus hijos y de allí conformará un hogar. Según el varón tendrá y jugará el rol de hombre-hijo, independientemente de que en algún momento llegue a ser padre, siempre será hijo, y mantendrá lazos inquebrantables con su madre, lazos amorosos y afectivos, sólo llegando a faltar el sexo o el amor-genital.

También con respecto a la figura del hijo varón, Moreno (2008) expone lo siguiente: “El hijo varón por su parte se vive- hijo”. En este sentido el autor nos revela que el hijo varón siempre será hijo, por ello su identidad es ser hijo para siempre. Por lo que Moreno (1998) afirma: En la familia matricentrada el niño vive, experimenta y aprende, una vinculación también matricentrada. Los hilos de la trama están en manos de la madre la cual controla firmemente su propio extremo. La rigidez del vínculo se la da la necesidad. Ese y no otro es el vínculo necesitado por la madre. Ella por eso mismo lo hace necesitante. Tal acción le da una rigidez particular que la acción misma alimenta, reproduce y se refuerza por la falta de competencia. De esta manera, se nota que el vínculo madre-hijo es un lazo muy fuerte, tanto así que el eje controlador de su vida, no solo de niño si no de adulto, así de esta manera ese vínculo perdurara por siempre en momentos buenos y malos. Entre tanto, el autor expone lo siguiente: El varón de nuestro pueblo nunca se vivencia como pueblo siempre como hijo. Esta es su identidad, vínculo filial permanente por tanto no lo romperá ni la muerte de la madre. Única vía de vinculación estable y profunda, única relación que define identidad. De este modo vemos como se presenta al hijo en la familia matricentrada, todo está en función de su madre, a diferencia del rol de la hija.

En los países en vía de desarrollo se ve un machismo muy marcado en familias populares, pero ese comportamiento, también viene dado en la formación que la madre inculca a los hijos varones. Como también se ve en este núcleo familiar madres solteras con hijos, mujer sin hombre o mujer sin pareja. Resalta el autor que una mujer identifica su feminidad con el hecho de ser madre “cuerpo-madre” y no con su sexualidad. Cuando un hombre se casa y procrea, la mujer pasa hacer “la madre de mis hijos”. Otras de las inquietudes que resalta el escritor es que para el varón la familia empieza por la madre, en cambio, para la hembra, “su familia son sus hijos”. La maternidad es eterna, incluso hasta cuando muere la madre, muchas veces oímos una frase popular que dice: “Madre es madre, hasta que se muera” u otra que reza así: “aunque crezca siempre será mi hijo”. En la pareja la verdadera madre siempre será irremplazable así como también los hijos.

El padre juega un rol importante si existe esa figura en el hogar, es el dador, el beneficiario, pero la madre es dueña absoluta del hogar, a veces es quien pone las reglas, las tareas, se encarga de administrar el dinero, está pendiente de las tareas de los hijos, es un bastión importante para el sostén del hogar. El padre a veces pasa desapercibido. Como dice Alejandro Moreno Olmedo “Es un personaje desdibujado e impreciso”. Para el escritor esto contracta de algunos países europeos, que ponen por encima la palabra masculina sin importar que el padre juegue un rol importante sea negativa o positiva.

**Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Urie Bronfenbrenner (1987)**

Bronfenbrenner (1979; citado por Frías 2006) plantea una visión ecológica del desarrollo humano, en la que destaca la importancia crucial que da el estudio de los ambientes en los que se desenvuelve la persona. Bronfenbrenner define el desarrollo como un cambio perdurable en el mundo como la persona percibe el ambiente que le rodea su ambiente ecológico y en el mundo que se relaciona con él. El postulado básico del modelo de desarrollo humano que propone el autor, supone la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, que está en proceso de desarrollo, por un lado y por el otro las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que esa persona en desarrollo vive. Acomodación mutua que se va produciendo a través de un proceso continuo que también se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los distintos entornos en los que participa la persona en desarrollo y los contextos más grandes en los que esos entornos están incluidos. En este sentido, Bronfenbrenner señala que: hemos de entender a la persona no solo como un ente sobre el que repercute el ambiente, sino como una entidad en desarrollo y dinámica, que va implicándose progresivamente en el ambiente y por ello influyendo también e incluso reestructurando el medio en el que vive. Precisamente por ello, se requiere de una acomodación mutua ante el ambiente y la persona, señala que la interacción entre ambos es bidireccional, caracterizada por su reciprocidad. Así mismo, el concepto de “ambiente” es en sí mismo complejo, ya que se entiende más allá del entorno inmediato para abarcar las interconexiones entre distintos entornos y la influencia sobre ellos se ejercen desde entornos más amplios.

***Entornos de Desarrollo***

Para Bronfenbrenner (1987) el desarrollo tiene lugar en cuatro entornos interconectados llamados microsistema, mesosistemas, exosistema y microsistemas El microsistema es un patrón de actividades, roles y relaciones bipersonales que afectan a la persona en desarrollo en un entorno determinado, por ejemplo el hogar, donde la madre y su hijo interactúan cara a cara.

El mesosistemas comprende las interacciones de los agentes de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente. Por ejemplo, la familia y la vida social del adulto que cuida al niño. Ellos conforman un sistema de microsistemas. El potencial para el desarrollo humano de un entorno determinado aumente en función del número de vínculos de apoyo que existen entre ese entorno y otros microsistemas (tales como el hogar y la díada madre-niño).

El exosistema se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participe activo, pero en los cuales se producen hechos que le afectan, por ejemplo el trabajo de los padres (al afectar el entorno en que esa persona se encuentra). Todas estas interacciones son de doble se nítido es decir hay efectos que van del sistema hacia el individuo en desarrollo y otros agentes y viceversa. Finalmente el microsistema es el conjunto de correspondencias entre los sistema de menor orden (micro, meso y exosistema) y un sistema global de creencias e ideología.

De lo antes expuesto, se tiene que la unidad básica del análisis del desarrollo para Bronfenbrenner es la díada o sistema de dos personas, si uno de los miembros experimenta un proceso de desarrollo, lo mismo le ocurrirá al otro. La madre no es la única que comanda y ejerce influencia en las actividades del niño, sino que este también produce respuestas y estímulos para modificar el patrón de conducta de aquella. Sin embargo, este sistema de interacción no se agota en la díada; va más allá. Esta interconectado con triadas, tétradas y estructuras interpersonales mayores. El mismo principio diádico es válido para las relaciones entre entornos. Se considera que la capacidad de un entorno, como el hogar, por ejemplo, para funcionar de manera eficaz como contexto para el desarrollo, depende la existencia y la naturaleza de las interconexiones sociales con otros entornos, lo que incluye la participación conjunta, la comunicación e información entre ellos.

**Teoría Biológica del Conocimiento de Humberto Maturana**

La teoría bioética de Maturana dice que desde la biología, ha planteado para elaborar toda una teoría unitaria explicativa de la vida, de lo humano y que conllevan a la necesidad de plantearse una Bioética, tanto en su aspecto biológico, como en su vivencia. Dicha bioética hace parte de una biofilosofía que se levanta como paradigma explicativo de lo humano desde lo biológico, y permite así la descripción del fenómeno del vivir y todas sus estructuras emergentes, desde una perspectiva ontológica constitutiva.

Humberto Maturana Romesín ([Santiago](http://es.wikipedia.org/wiki/Santiago_de_Chile), [14 de septiembre](http://es.wikipedia.org/wiki/14_de_septiembre) de [1928](http://es.wikipedia.org/wiki/1928)) es un [biólogo](http://es.wikipedia.org/wiki/Biolog%C3%ADa) y [epistemólogo](http://es.wikipedia.org/wiki/Epistem%C3%B3logo) [chileno](http://es.wikipedia.org/wiki/Chileno), [Premio Nacional de Ciencias](http://es.wikipedia.org/wiki/Premio_Nacional_de_Ciencias_de_Chile) (1994). Desarrolló en la década de los setenta el concepto de [autopoiesis](http://es.wikipedia.org/wiki/Autopoiesis" \o "Autopoiesis), el que da cuenta de la organización de los sistemas vivos como redes cerradas de autoproducción de los componentes que las constituyen. Además, sentó las bases de la [biología del conocer](http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Biolog%C3%ADa_del_conocer&action=edit&redlink=1), disciplina que se hace cargo de explicar el operar de los seres vivos en tanto sistemas cerrados y determinados en su estructura. Otro aspecto importante de sus reflexiones corresponde a la invitación que Maturana hace al cambio de la pregunta por el ser (pregunta que supone la existencia de una realidad objetiva, independiente del observador), a la pregunta por el hacer (pregunta que toma como punto de partida la [objetividad entre paréntesis](http://es.wikipedia.org/wiki/Objetividad_entre_par%C3%A9ntesis), es decir, que los objetos son traídos a la mano mediante las operaciones de distinción que realiza el [observador](http://es.wikipedia.org/wiki/Observar), entendido éste como cualquier ser humano operando en el lenguaje.

Maturana se propone trabajar en dos campos de investigaciones separadas entre sí: la percepción y la organización del ser vivo, así como la naturaleza y los límites del lenguaje humano en tanto operar el proceso descriptivo de conocimiento. Al realizar en 1959 su tesis sobre el sistema nervioso y analizar la visión de la rana, se da cuenta de que las cosas no pasan por fuera de los seres vivos, sino dentro de ellos; por eso, para describir lo que pasa con los seres vivos no se les puede explicar desde fuera de ellos, sino desde ellos mismos y así desocultar conceptualmente el operar que da origen al fenómeno biológico de la vida; describir la manera particular de concatenación del operar de los componentes del ser vivo, que lo hacen ser vivo.

A partir de entonces decide que su trabajo debería estar orientado a encontrar un modo o forma de hablar de los seres vivos que captase la constitución de su autonomía como sistemas en los que todo lo que pasa con ellos en su operar como unidades discretas, tanto en su dinámica relacional como en su dinámica interna, se refiere sólo a ellos mismos, y ocurre como una continua realización de sí mismos en una dinámica relacional en la que el resultado no es un factor en los procesos que le dan origen (Maturana, 1977, p. 12). De su estudio pudo concluir que los seres vivos están constituidos como sistemas y que lo que pasa con ellos, tiene que ver con ellos y no con otra cosa; son autónomos, es decir, son autopoiéticos: son sistemas clausurados en su dinámica de constitución como sistemas en continua producción de sí mismos; esto permite comprender al ser vivo, tanto como sistema autónomo como en su relación con sus circunstancias.

**Referentes Conceptuales**

***La Comprensión***

La **comprensión**está relacionado con el verbo **comprender**, que refiere a entender, justificar o contener algo. La comprensión, por lo tanto, es la aptitud o astucia para alcanzar un entendimiento de las cosas. La comprensión es un proceso de creación mental por el que, partiendo de ciertos datos aportados por un emisor, el receptor crea una imagen del mensaje que se le quiere transmitir. Para ello es necesario dar un significado a los datos que recibimos. Cuando utilizamos el término "datos" nos estamos refiriendo a cualquier información que pueda ser utilizada para llegar a comprender un mensaje. Los datos pueden ser de diferente tipo: palabras, conceptos, relaciones, implicaciones, formatos, estructuras, pueden ser lingüísticos, culturales, sociales, etc.

El proceso de comprensión, contrariamente a lo que habitualmente se cree, no es un proceso pasivo. Por el contrario, es un proceso que exige por parte del receptor tanta o más actividad que el proceso de expresión. Básicamente, podríamos decir que el proceso de comprensión consiste en aislar, identificar y unir de forma coherente unos datos externos con los datos de que disponemos. El proceso de comprensión en si, es el mismo en todos los casos aunque variarán los medios y los datos que tendremos que utilizar para llevarlo a cabo. Un ejemplo nos ayudará a comprender esta idea: cuando un mimo hace una representación somos capaces de comprender el mensaje que nos quiere transmitir aunque no utilice palabras, cuando leemos una carta somos capaces de comprenderla aunque no veamos la expresión de la cara del remitente, cuando un amigo nos describe su lugar de vacaciones somos capaces de imaginarlo aunque no lo hayamos visto nunca. Queda claro que si bien la labor que tenemos que realizar para comprender en cada una de las situaciones es la misma, la diferencia estribará en los medios y los datos que tendremos que manipular para poder llegar a hacerlo.

***La Hermenéutica***

Se define como el [**arte**](http://definicion.de/arte/) basado en la **interpretación de textos**, en especial, de aquellas obras que se consideran como **sagradas.** Desde la perspectiva de la[**filosofía**](http://definicion.de/filosofia) defendida por [**Hans-Georg Gadamer**](http://es.wikipedia.org/wiki/Hans-Georg_Gadamer), este concepto describe a la denominada [**teoría**](http://definicion.de/teoria) de la verdad y constituye el procedimiento que permite expresar la universalización de la capacidad interpretativa desde la personal y específica historicidad.

Según Miguel Martínez (2010) comenta en la obra "El Método Hermenéutico- Dialéctico en la Ciencia de la Conducta", dice En el siglo pasado, varios autores hicieron familiar el término "Hermenéutica", sin embargo este vocablo tiene una historia mucho más larga: Proviene del verbo griego hermeneuein, que quiere decir "interpretar". Algunos autores relacionan este verbo con el nombre griego HERMES el cual según la mitología griega, hacía de mensajero entre los demás dioses y los hombres, y además les explicaba el significado y la intención de los mensajes que llevaba. En la investigación tradicional siempre se ha utilizado la hermenéutica (arte de interpretar) en un capítulo final, generalmente titulado "interpretación de los resultados" o "discusión de los resultados", en donde se pregunta el investigador qué significan en realidad esos resultados. En este capítulo, la hermenéutica aparece de manera explícita, pero en forma implícita está presente a lo largo de toda la investigación: en la elección del enfoque y de la metodología, en el tipo de preguntas que se formulan para recoger los datos y por supuesto todos estos datos implican actividad interpretativa.

En su forma explícita y directa, la actividad hermenéutica comienza en la cultura griega con las diferentes interpretaciones de HOMERO; y en la tradición judeocristiana ante el problema que plantearon las versiones diferentes de un mismo texto bíblico. ¿Cómo saber cuál era la versión verdadera, que había que aceptar y creer, y cuál la falsa, que había que desechar? Aquí la hermenéutica se valía de todos los recursos útiles; como aún lo sigue haciendo hoy, otras disciplinas humanistas: estudios lingüísticos, filosóficos, contextuales, históricos, sociológicos, antropológicos, arqueológicos, etc. De los textos griegos y latinos bíblicos, la hermenéutica pasó a las ciencias jurídicas y a la jurisprudencia; y poco a poco a las demás ciencias humanas sociales.

***La Dinámica***

Dinámica de la palabra dynamos, que procede del griego, es de donde surge el concepto de dinámica que hoy conocemos. Un término el heleno que se puede traducir como fuerza o potencia, y que está muy en relación a uno de los variados significados que tiene el término que en estos momentos vamos a analizar en profundidad.

# *¿Qué es la Dinámica Familiar?*

El número de niños en una familia crea e influye en múltiples dinámicas entre los miembros de la familia. La dinámica familiar es la interacción entre miembros de la familia, así como las relaciones variables que pueden existir dentro de una familia. Cada familia tiene su propia dinámica, que se manifiesta a su manera. Descubrir estas relaciones puede ayudarte a entender mejor a tu familia, así como las de otros, y comprender cómo funcionan las familias

***La Adaptación***

Una adaptación biológica es un proceso fisiológico o rasgo morfológico o del comportamiento de un organismo que ha evolucionado durante un periodo mediante la selección natural de tal manera que incrementa sus expectativas a largo plazo para reproducirse con éxito.

Tiene tres significados, uno fisiológico y dos evolutivos:

* Algunos fisiólogos utilizan el término adaptación para describir los cambios compensatorios que ocurren a corto plazo en respuesta a disturbios ambientales. Estos cambios son el resultado de la plasticidad fenotípica. Sin embargo, esto no es adaptación y los términos aclamación y climatización son más correctos.

En biología evolutiva, la adaptación se refiere tanto a las características que incrementan la supervivencia y/o el éxito reproductivo de un organismo, como al proceso por el cual se adaptan los organismos:[]

* Adaptación como patrón: Cualquier carácter, morfológico, fisiológico, de conducta, o de desarrollo que incrementa la supervivencia y/o el éxito reproductivo de un organismo. Por ejemplo, se considera que la presencia de hemoglobina es una adaptación que permite el transporte de mayor cantidad de oxígeno en la sangre.
* Adaptación como proceso: Los mecanismos por los cuales la selección natural ajusta la frecuencia de los genes que codifican para rasgos que afectan el número de descendientes que sobreviven en generaciones sucesivas, esto es, la aptitud. Por ejemplo, en un taxón el aumento en la concentración de hemoglobina puede considerarse una adaptación a ambientes con baja concentración de oxígeno. Como en este caso los atributos necesarios para la adaptación y para la selección natural incluyen variabilidad, receptibilidad, heredabilidad y supervivencia diferencial de los descendientes, muchos autores consideran que la adaptación es casi sinónima de la selección natural.

***El Entorno Familiar***

La familia es una institución social básica y constituye un entorno eminente existencial, donde suele ocurrir un gran número de experiencias que inducen vivencias intimas y esenciales derivadas de la convivencia cotidiana con la familia

***La Familia***

La familia es la célula básica en la cual los seres humanos adquieren los primeros rasgos para el desarrollo del carácter y de la identidad personal, así como los hábitos y los valores que determinarán, en un inicio, su pensamiento y su desarrollo social. De esta manera, se le considera como una institución de gran relevancia para la sociedad y su perpetuidad, al ser señalada por varios autores como el primer contacto del hombre con la sociedad.

## *Concepto de*[*Familia*](http://www.monografias.com/trabajos5/fami/fami.shtml)

## Es el [grupo](http://www.monografias.com/trabajos14/dinamica-grupos/dinamica-grupos.shtml) estable más simple que se encuentra en la [sociedad](http://www.monografias.com/trabajos35/sociedad/sociedad.shtml). la unión de un [hombre](http://www.monografias.com/trabajos15/fundamento-ontologico/fundamento-ontologico.shtml) y una [mujer](http://www.monografias.com/trabajos11/lamujer/lamujer.shtml) forma el núcleo [personal](http://www.monografias.com/trabajos11/fuper/fuper.shtml) de esta [estructura](http://www.monografias.com/trabajos15/todorov/todorov.shtml#INTRO), a la que han de unirse los hijos y otros parientes en diversos grados de consanguinidad. Puede incluir un círculo más o menos amplio de individuos, por lo normal es que la palabra se use para designar el grupo que con algún grado de permanencia ocupa el mismo hogar y se rige por una sola [economía](http://www.monografias.com/trabajos54/resumen-economia/resumen-economia.shtml) doméstica.

***Concepto de Persona***

En el lenguaje cotidiano, la palabra persona hace referencia a un ser con poder de raciocinio que posee conciencia sobre sí mismo y que cuenta con su propia identidad. El ejemplo excluyente suele ser el hombre, aunque algunos extienden el concepto a otras especies que pueblan este planeta.

Una persona es un ser capaz de vivir en sociedad y que tiene sensibilidad, además de contar con inteligencia y voluntad, aspectos típicos de la humanidad. Para la psicología, una persona es alguien específico (el concepto abarca los aspectos físicos y psíquicos del sujeto que lo definen en función de su condición de singular y único). En el ámbito del derecho, una persona es todo ente que, por sus características, está habilitado para tener derechos y asumir obligaciones. Por eso se habla de distintos tipos de personas: personas físicas (como se define a los seres humanos) y personas de existencia ideal o jurídica (grupo donde se agrupan las corporaciones, las sociedades, el Estado, las organizaciones sociales, etc.).

Las personas físicas o naturales están contempladas desde un concepto de naturaleza jurídica que fue elaborado por juristas romanos. En la actualidad, las personas físicas cuentan, por el solo hecho de existir, con diversos atributos reconocidos por el derecho. Las personas jurídicas o morales son aquellos entes que, para llevar a cabo ciertos propósitos de alcance colectivo, están respaldados por normas jurídicas que les reconocen capacidad para ser titulares de derechos y contraer obligaciones.

Por último, cabe destacar que se denomina como persona gramatical al rasgo gramatical básico que reflejan los denominados pronombres personales. Esta propiedad brinda la posibilidad de regular el modo deíctico que se requiere para determinar qué rol ocupan el hablante, los oyentes y el resto de los involucrados en la estructura de la predicación. En el idioma español, existen tres personas gramaticales en singular y otras tres personas en plural. Se entiende por **persona dependiente** del cuido de otra, aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

***Discapacidad Neuromotora***

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad neuromotora es cualquier daño o lesión producida por una enfermedad o traumatismo en alguna parte del cerebro o de la médula espinal y sus raíces nerviosas, dificultad para hablar, moverse o sentir Este tipo de discapacidad puede provocar pérdida total o parcial del movimiento de una o más partes del cuerpo con o sin alteraciones del lenguaje y la sensibilidad, por lo que es necesario el uso de aparatos o aditamentos para su desplazamiento, como son las muletas, andaderas, bastones y sillas de ruedas, entre otros. La vida de las personas que padecen una discapacidad de este tipo se ve seriamente afectada, no sólo en el aspecto físico, sino también en el aspecto económico y social, incluyendo la familia y el trabajo

***Traumatismo craneoencefálico***

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es la alteración en la función neurológica u otra evidencia de patología cerebral a causa de una fuerza traumática externa que ocasione un daño físico en el encéfalo. El TCE representa un grave problema de salud y es la causa más común de muerte y discapacidad en la gente joven, sin contar las grandes repercusiones económicas relacionadas. También puede definirse como la lesión directa de las estructuras craneales, encefálicas o meníngeas que se presentan como consecuencia de un agente mecánico externo y puede originar un deterioro funcional del contenido craneal.

El manejo médico actual de un TCE se enfoca en minimizar el daño secundario optimizando la perfusión y oxigenación cerebral y prevenir o tratar morbilidad no neurológica. Tiene un buen pronóstico si se usan medidas terapéuticas basadas en evidencias científicas, no obstante, el tratamiento de esta enfermedad sigue siendo un reto para la medicina debido a las controversias que ha generado. El traumatismo cráneoencefálico se clasifica según Gennarelli en leve, moderado o severo dependiendo del nivel de conciencia objetivado a través de la escala de coma de Glasgow valorada durante la evaluación inicial de la víctima.

**Leve**

En el TCE leve (ECG 14-15) los pacientes han experimentado una pérdida de la conciencia menor a treinta minutos y las quejas que se presentan incluyen dolor de cabeza, confusión y amnesia. Existe una recuperación neurológica completa a pesar de que algunos de estos pacientes tienen dificultades de concentración o memoria pasajeras.

**Moderado**

En el TCE moderado (ECG 9-13) el paciente se encuentra letárgico o estuporoso. Clínicamente, los pacientes con TCE moderado requieren hospitalización y pueden necesitar una intervención neuroquirúrgica además están asociados con una mayor probabilidad de hallazgos anormales en las técnicas de neuroimagen. Estos pacientes también pueden desarrollar un síndrome posconmoción. El síndrome posconmoción se refiere a un estado de inestabilidad nerviosa después de un TCE leve o moderado. Las características principales son fatiga, mareo, cefalea y dificultad para la concentración.7

**Grave**

Pupila anisocórica, un signo de un daño cerebral grave. En el TCE grave o severo (ECG 3-8) el paciente tiene un estado comatoso, no puede abrir sus ojos, seguir órdenes y sufre de lesiones neurológicas significativas. Por lo general tiene una neuroimagen anormal, es decir, a la tomografía computarizada (TAC/TC) se observa fractura del cráneo o hemorragia intracraneal. Estos pacientes requieren ingreso a la unidad de cuidados intensivos (UCI) y la toma de medidas urgentes para el control de la vía aérea, ventilación mecánica, evaluación o intervención neuroquirúrgica y monitorización de la presión intracraneal (PIC). La recuperación es prolongada y generalmente incompleta. Un porcentaje significativo de pacientes con TCE grave no sobrevive más de un año.

Una lesión en la cabeza durante el período de recuperación puede resultar en síndrome del segundo impacto que se observa sobre todo en niños y adolescentes. Se ha asociado significativamente con resultados clínicos peores.

***La Transformación***

Hace referencia a la acción o procedimiento mediante el cual algo se modifica, altera o cambia de forma manteniendo su identidad. Adjetivo: transformada, transformado una materia a otro cosa.

La discapacidad para comprender los cambios que han ocurrido en torno a la concepción de Discapacidad, es necesario comparar las dos definiciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) resaltando las razones de estos cambios y los modelos que las sustentan. La primera fue planteada en al año 1980 y se conoce con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) para luego ser modificada en el año 2001 y titulada Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.

Las clasificaciones anteriormente señaladas se desprenden del esfuerzo por Crear un paradigma que tome la discapacidad como objeto de estudio. En este sentido, Se expresan dos posturas ontológicas distintas que orientan las acciones que se toman Para cubrir los requerimientos personales y públicos. Cada una se expresa de la Siguiente forma:

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

* **Deficiencia**: es la pérdida o anormalidad de una estructura o función Psicológica, fisiológica o anatómica.
* **Discapacidad**: alude a la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de La capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se Considera normal para un ser humano.
* **Minusvalía**: es una situación desventajosa para un individuo determinado, Consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y Factores sociales y culturales).

* **Salud**: el eje clave donde se relacionan los dos anteriores, ya que se evalúa salud y estados de salud. La diferencia entre las dos clasificaciones radica en que el CIDDM propone una relación causa-efecto, entre deficiencia-discapacidad-minusvalía y el CIF (2001) un esquema multidimensional donde cada componente produce efectos sobre el resto la enfermedad (ahora condición de salud) afecta por igual a las deficiencias, a las Limitaciones en la actividad (discapacidades) y a la participación (minusvalías).

**Referentes Legales**

**Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), Capítulo III, De los derechos sociales y de las familias**

**Artículo 75**. El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. El Estado garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados o criadas y a desarrollarse en el seno de su familia de origen. Cuando ello sea imposible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley. La adopción tiene efectos similares a la filiación y se establece siempre en beneficio del adoptado o la adoptada, de conformidad con la ley. La adopción internacional es subsidiaria de la nacional.

**Artículo 81**. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolana.

Los artículos 75, 81 y 84 apoyan nuestra investigación ya que hablan de la protección de los derechos y deberes de la familia como núcleo fundamental de la sociedad, y donde persona con alguna discapacidad tenga el derecho al ejercicio pleno de sus capacidades integrándolo a las familias y a la comunidad, el estado protegerá al individuo garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad.

***Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, (LOPNA, 2007)***

**Artículo 3. Principio de igualdad y no discriminación** Las disposiciones de esta Ley se aplican por igual a todos los niños, niñas y adolescentes**,** sin discriminación alguna fundada en motivos de raza, color, sexo, edad, idioma, pensamiento, conciencia, religión, creencias, cultura, opinión política o de otra índole, posición económica, origen social, étnico o nacional, discapacidad, enfermedad, nacimiento o cualquier otra condición de los niños, niñas o adolescentes, de su padre, madre, representante o responsable, o de sus familiares.

**Artículo 5 Obligaciones** generales de la familia e igualdad de género en la crianza de los niños, niñas y adolescentes

La familia es la asociación natural de la sociedad y el espacio fundamental para el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes. Las relaciones familiares se deben fundamentar en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. En consecuencia, las familias son responsables de forma prioritaria, inmediata e indeclinable, de asegurar a los niños, niñas y adolescentes el ejercicio y disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías.

El padre y la madre tienen deberes, responsabilidades y derechos compartidos, iguales e irrenunciables de criar, formar, educar, custodiar, vigilar, mantener y, asistir material, moral y afectivamente a sus hijos e hijas.

El Estado debe asegurar políticas, programas y asistencia apropiada para que la familia pueda asumir adecuadamente estas responsabilidades, y para que el padre y la madre asuman, en igualdad de condiciones, sus deberes, responsabilidades y derechos. Asimismo garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

**Artículo 29**. Derechos de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales. Todos los niños y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagradas y reconocidas por esta Ley, además de los inherentes a su condición específica. El Estado, la familia y la sociedad deben asegurarles el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna .El Estado, con la actividad participación de la sociedad, debe asegurarles:

a) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración;

b) Programas de atención, orientación y asistencia dirigidos a su familia;

c) Campañas permanentes de difusión, orientación y promoción social dirigidas a la comunidad sobre su condición específica, para su atención y relaciones con ellos.

Los artículos 3,5 y 29 de la LOPNA están vinculados con nuestro trabajo de investigación ya que las disposiciones de esta ley aplican por igual a todos los niños, niñas y adolescentes sin discriminación alguna estableciendo obligaciones generales a la familia igualdad de género en la crianza de los niños responsabilizando a madre, padre o representantes en materia de salud, teniendo derecho los niños ser informado y educados sobre los principios básicos de prevención en materia de salud.

***Ley Orgánica de Educación (2009).***

**Corresponsables de la Educación, Las familias**

**Artículo 17**. Las familias tienen el deber, el derecho y la responsabilidad en la orientación y formación en principios, valores, creencias, actitudes y hábitos en los niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y adultas, para cultivar respeto, amor, honestidad, tolerancia, reflexión, participación, independencia y aceptación. Las familias, la escuela, la sociedad y el Estado son corresponsables en el proceso de educación ciudadana y desarrollo integral de sus integrantes.

***Modalidades del Sistema Educativo Venezolano***

**Artículo 26**. Las modalidades del Sistema Educativo son variantes educativas para la atención de las personas que por sus características y condiciones específicas de su desarrollo integral, cultural, étnico, lingüístico y otras, requieren adaptaciones curriculares de forma permanente o temporal con el fin de responder a las exigencias de los diferentes niveles educativos.

Son modalidades: La educación especial, la educación de jóvenes, adultos y adultas, la educación en fronteras, la educación rural, la educación para las artes, la educación militar, la educación intercultural, la educación intercultural bilingüe, y otras que sean determinadas por reglamento o por ley. La duración, requisitos, certificados y títulos de las modalidades del Sistema Educativo estarán definidas en la ley especial de educación básica y de educación universitaria.

Nos enfocamos en los artículos 17 y 26 de la LOE ya que las familias tienen el deber, el derecho, la responsabilidad en la orientación y la formación de principios, valores, siguiendo las modalidades del sistema educativo para la atención de las personas que por sus características y condiciones requieren adaptaciones curriculares de forma permanente con el fin de responder las exigencias de los diferentes niveles educativos.

**Ley para las Personas con Discapacidad (2006)**

**Artículo 6.** Definición de personas con discapacidad. Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.

Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordo ciegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante; científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Inter nacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud.

**Artículo 8.** Atención integral a las personas con discapacidad. La atención integral a las persona}s con discapacidad se refiere a las políticas públicas, elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estadal y Municipal competentes en la materia, y las personas naturales y jurídicas de derecho privado, cuyo objeto sea la atención de las personas con discapacidad, de las comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. La atención integral será brindada a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna.

**Artículo 9.** Trato social y protección familiar. Ninguna persona podrá ser objeto de trato discriminatorio por razones de discapacidad, o desatendida, abandonada o desprotegida por sus familiares o parientes, aduciendo razonamientos que tengan relación con condiciones de discapacidad.

Los ascendientes y descendientes hasta el segundo grado de consanguinidad, y los parientes colaterales hasta el tercer grado de consanguinidad, están en la obligación de proteger, cuidar, alimentar, proveer vivienda, vestido, educación y procurar asistencia médica, social y comunitaria, a personas con discapacidad que no puedan por sí mismas satisfacer las necesidades que implican las acciones enunciadas.

La persona con discapacidad debe ser atendida en el seno familiar. En caso de atención institucionalizada, ésta se hará previo estudio de acuerdo con las leyes de la República. El Estado brindará apoyo y sostendrá instituciones para brindar esta atención en condiciones que garanticen respeto a la dignidad humana y a la libertad personal.

En esta ley los artículos 5,6,8,9 fueron tomados ya que la discapacidad es la raíz de nuestra investigación y en esos artículos dice que es la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales que evidencia una disminución temporal o permanente incluyendo la integración a la vida familiar – social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la nación, siendo atendida la persona con discapacidad en el seno familiar, el estado brindara apoyo y sostendrá instituciones para brindar atención.

**CAPITULO III**

**RECORRIDO METODOLOGICO**

**Paradigma de la Investigación**

Esta investigación está enmarcada dentro del paradigma cualitativo, puesto que se quiere comprender a través de la comprensión hermenéutica la vida de las familias. La profunda reflexión epistemológica en los últimos cuarenta años permite el auge de la investigación cualitativa; ella trata de identificar “la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones” (Martínez, 1999, p. 173). Tenemos entonces que la investigación cualitativa se centra en lo que “distingue, identifica y caracteriza en cuanto totalidad de la realidad bajo estudio”. (Moreno, 2006, p. 12).

Según Miguel Martínez (2006). El paradigma postpositivista se ha instalado en el campo académico después de muchos estudios en simposios internacionales sobre la filosofía de la ciencia (ver Suppe, 1977, 1979) en los que se levantó “el *acta de defunción* de la concepción heredada (el positivismo lógico) la cual, a partir de ese momento, quedó abandonada por casi todos los epistemólogos" (Echeverría, 1989, p. 25), debido, como señala Popper (1977, p. 118), a sus *“dificultades intrínsecas insuperables”*.

Evidentemente, no es suficiente que en este alto nivel científico se llegue a esas conclusiones para que de inmediato se adopten en la práctica por la mayoría de los investigadores, como tampoco se adoptaron las ideas heliocentristas de Copérnico y Galileo en forma completa sino hasta después de un siglo por ilustres astrónomos de las universidades de Bolonia, Padua y Pisa. Según Galileo (1968) eso requería cambiar la cabeza a la gente, lo cual sólo Dios podía realizar. (p. 119).

La epistemología postpositivista hace ver que no existe, en el “proceso cognoscitivo” de nuestra mente, una relación directa entre la imagen empírica visual, auditiva, olfativa, etc. y la realidad externa a que se refieren, sino que siempre está mediada e interpretada por el horizonte personal e individual del investigador: sus valores, intereses, creencias, sentimientos, etc., y, por esta misma razón, los conceptos tradicionales positivistas de *validez* (como relación fisiológica mente-cosa) y de *confiabilidad* (como repetición de un mismo proceso mental) deben ser revisados y redefinidos.

**Metodología de la Investigación**

Con la finalidad de investigar y comprender el entorno familiar y los cambios que genera la llegada de un miembro con discapacidad abordamos la siguiente metodología. La investigación que se presenta se hará mediante la historia de vida basándonos en la teoría de Alejandro Moreno (2006). Las historias de vida como método de acercamiento a la realidad social este método se presenta en la investigación cualitativa; ya que se toma al sujeto como el centro del conocimiento, donde él es lo que se ha de conocer, puesto que es el único que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica. La historia de vida rechaza los paradigmas hegemónicos, reivindica la cotidianidad, tiene amplitud de temas, establece relación estrecha entre investigador e investigado, y su criterio de certeza reside en el sujeto o sujetos.

**Método Historia de Vida**

En el presente trabajo de investigación se utilizó el método de “Historia de Vida”. Ya que se toma al sujeto como el centro del conocimiento, donde es el único que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica. Por lo tanto, la historia de vida llamado también Método Biográfico, se puede definir, según Taylor y Bogdan, como “…una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona o alguna parte principal de ella en la propias palabras del protagonista en la construcción de la historia de vida; el análisis consiste en un proceso de compaginación y reunión de relatos de modo tal que el resultado capte los sentimientos, modo de ver y perspectivas de la persona”.

Por lo tanto se puede decir que, las Historias de Vida constituyen una metodología que nos permite reunir los acontecimientos más significativos de la vida del ser humano, desde que nace hasta el momento de su muerte. Es importante señalar que para hacer una historia de vida se utiliza como principal herramienta del individuo la memoria, pues le permite construir de donde viene, la formación paulatina de la familia, su contexto social, cultural, política y económica que le ha tocado vivir y todos aquellos hechos que lo han marcado.

**Diseño de la Investigación**

**Historia de Vida Convivida de Alejandro Moreno**

El diseño de la investigación, como de campo: el cual sabino (1977:62) plantea que “la misma se basa en datos primarios, obtenidos directamente de la realidad, permitiendo al investigados cerciorarse de las verdaderas condiciones en que se ha conseguido la información recolectada posibilitando si revisión o modificación en el caso de que surja duda respecto a su calidad”. Estas informaciones se adquirieron directamente de la fuente objeto de estudio (en este caso la familia), en el lugar de los hechos, permitiendo un mayor nivel de confiabilidad y precisión de los resultados obtenidos. En el esfuerzo por investigar y comprender de forma hermenéutica la historia de vida nos guiamos por el trabajo y la investigación realizada por Alejandro Moreno, en su libro La familia popular venezolana, donde habla acerca de la historia de vida, acotando que es un método que en los últimos años está adquiriendo una importancia significativa y dice que si consideramos que los fenómenos sociales en su esencia son cualitativos, será difícil comprender que los métodos cuantitativos han elaborado una realidad concretamente inexistente. Con ellos, las ciencias sociales se han empobrecidos hasta tal punto que Ferrarotti ha podido hablar de cuantofrenia. Y además habla sobre el método hermenéutico explica que es la observación de los datos o hechos y la interpretación de su significado, la observación y la interpretación son inseparables: resulta inconcebible que una se obtenga en total aislamiento de la otra.

**Características de la Historia de Vida**

* Rechaza los paradigmas hegemónicos. Existen variedad de teorías representada en este método y diferentes escuelas de pensamientos lo utilizan.
* Reivindica la cotidianidad como respuesta a la historia oficial o de protagonista que ha omitido la verdadera historia porque todos los individuos tienen el mismo derecho de ser relatados, investigados.
* Puede aplicarse a gran cantidad de temas, como lo vivido, los valores, los conflictos de roles, los modos de vida, estructura de producción y otros (Córdova, 1990).
* La relación que se establece entre el investigador y el investigador diluye “la relación de denominación – denominado que está presente en la entrevista neopositiva” (Rivero, 1993).
* El informe o documento producido al utilizar el método de historia de vida puede ser fácilmente comprendido por el público no especificado.

**La Historia-de-vida un Método Cualitativo con Enfoque Biográfico.**

En el marco de la tradición de los métodos y de elaborar el conocimiento de una realidad social desde ella misma y desde sus propios actores, los documentos biográficos ofrecen un excelente procedimiento científico para tal fin. Como bien dice Bertaux (en Moreno, Ibid, p. 11), que los investigadores en el campo social consiguen en el enfoque biográfico lo que estaban deseosos de reencontrar, “en términos netamente científicos con el hombre real y vivo que se les había perdido entre las avalanchas de números “.

**Historia-de-vida**

El autor nos explica que este concepto, se da cuando: “la historia es narrada en relación actual con su interlocutor físicamente presente” (Ibid, p 20). Física y actual, porque siempre se tienen presentes de manera simbólica e imaginaria uno o varios interlocutores, incluso a veces hasta un público.

**La Posición más Actual Respecto a la Historia de vida: Franco Ferrarotti.**

Para Ferrarotti (en Moreno, Ibíd., p. 22), la historia de vida “es la contracción de lo social en lo individual, de lo nomotético en lo ideográfico”. Siendo esto así, en la vida de cada persona, de cada cual, está toda su sociedad vivida subjetivamente que es la única manera de ser vivida que una sociedad tiene, pues una sociedad existe en sus miembros o no existe en absoluto (ibídem). Siguiendo a Ferrarotti, podemos leer o descubrir toda una sociedad en una historia de vida. ¿Cuántas historias de vida son necesarias para un estudio social determinado? Ante esto, Ferrarotti nos respondería que “se está aquí fuera de toda consideración de tipo estadístico o representativo.” (Ibíd., p. 23). No buscamos datos, no buscamos la confiabilidad por los caminos cuantitativos. En la historia de vida se trata de cualidades más no cantidades.

**La Historia-de-vida y la Investigación Convivida de Alejandro Moreno.**

La historia-de-vida escrita con guiones es para indicar que no se trata de tres palabras sino de una sola, es una pieza clave en la investigación convivida que ha desarrollado el Centro de Investigaciones Populares (CIP) que dirige el investigador venezolano de origen español Alejandro Moreno. La historia-de-vida “es aquella que el sujeto de la misma narra a otra persona presente físicamente como interlocutor” (Ibíd, p. 20).

El CIP entiende la investigación convivida como aquella manera de investigar que concentra su esfuerzo en explicar comprensivamente la realidad del mundo de vida popular venezolano desde dentro de sus propios significados” (Ibid, p. 29). Esta modalidad se basa en la convivencia y en la interacción cotidianamente con los hombres y mujeres de nuestro pueblo en sus propios espacios vitales.

El concepto está compuesto en dos términos: Investigación y Convivida. Lo convivido lo entienden porque está en la in-vivencia por parte de todos los que participan en la producción del conocimiento en el mundo de vida popular que es la condición de posibilidad para conocer la realidad popular desde dentro de ella misma, desde cómo es vivida en la práctica. (Ibid, p. 30). La investigación convivida busca dar palabra a lo vivido. Utiliza como fuente de información de lo vivido tanto la historia de vida como el registro sistemático de toda la experiencia en investigación y reflexión.

**El Marco de Relación en el que se Produce la Historia-de-Vida.**

La historia entre dos un acto social, la investigación se produce en un marco de encuentro, relación entre por lo menos dos personas. Parafraseando a Moreno vemos que en esta relación entre por lo menos dos; vemos que la historia es un acto social en sí misma, esto es, en ella esta lo social concreto en corriente histórica de vida.

**El Historiador y el Co-historiador.**

El historiador es quien narra la historia. Es la persona que narra su historia, es quien tiene el control sobre los muchos datos de esa historia. Esto es al disponerse a narrarlos tiene conciencia de ellos y por lo mismo controla si los va a narrar o no y cómo los va a narrar. Sobre otros apunta Moreno no lo tiene ya sea porque los ha olvidado, ya sea porque se le salen sin querer, ya sea porque están distorsionados en su memoria “pero sobre los significados no tiene ningún control pues están presentes en toda su vida y en toda su forma de narrarla” (Ibid. p. 25). Así que esta investigación nos alerta cuando nos dice que “la persona no posee los significados sino que es poseída por ellos” (ibídem). Se trata entonces de descubrir de descubrir la sociedad que está dentro de la persona.

En esta investigación en particular que nos ocupa la historiadora es Raquel de correa y las investigadoras son las Co-historiadoras María Correa y Marian Mendoza. El Co-historiador: “aquel que comparte con el historiador la historia cuando es narrada y que establece con él la relación en la que la historia se hace tal” (Ibídem, p.34).

**Diseño de Investigación Convivida con Historia-de-Vida**

Existe diversas maneras de abordar la historia de vida sin embargo en la presente seguimos las experiencias formuladas y practicadas por el CIP. Ellos sugieren el paso de la pre-historia, a la historia y luego a la interpretación. La historia-de-vida “no comienza cuando se empieza a grabar la narración, sino mucho antes” (Ibíd. p. 34).

**Etapa de Pre-historia.**

Moreno apunta que la pre-historia, es el tiempo en que se establece la relación del investigador-Co-historiador con el historiador. Este tiempo se caracteriza por la in-vivencia (el vivir integral dentro) y la convivencia del investigador con el historiador, donde se da una relación profunda de confianza entre ambos, es decir es una relación de tú a tú que sea frecuente en el plano de la cotidianidad. Lo realmente indispensable en la pre-historia en cuanto a in-vivencia y convivencia del investigador (Co-historiador) en y con el mundo de vida popular al que pertenecen los historiadores, es lo que permite acceder a las claves de interpretación.

Las condiciones ideales en la pre-historia es que entre historiador y Co-historiador ha de haber una larga duración de convivencia. No significa ello apunta Moreno, que deben habitar en la misma casa, pero sí que su relación personal de tú a tú sea frecuente y en el plano de la cotidianidad.

**La Relación Historiador – Co-historiador**

En la presente investigación se hizo la historia-de-vida de Raquel de Correa, ella es una señora ama de casa de cincuenta y nueve años de edad, ama de casa, casada con Eduardo Correa con quien tiene cuatro hijos, Eduardo Correa de 38 años, quien padece de una discapacidad neuromotora, Denisse Correa de 37 años quien tiene una hija de 8 años llamada Camila, María Correa de 28 años y Francis de 26.

**Etapa de Historia**

La historia es el encuentro entre el historiador y el Co-historiador donde se citarán en un lugar adecuado para producir la narración, dejando que esta fluya de manera espontánea.

La historia exige ser grabada y luego transcrita, procesos que presentan sus propios problemas y sus propias técnicas (Ibid, p. 36).

**La Grabación**

La historias-de-vida fue recogida en entrevista personal y grabada con autorización del historiador, al que no se le oculta el grabador. Se obtuvo el consentimiento otorgado por el historiador

**La Desgravación reproduce fielmente la Oralidad.**

Hice la desgravación respetando totalmente la historia sin modificación ninguna. El texto escrito reproduce lo más fielmente posible, con sus repeticiones, sus pronunciaciones, el texto oral grabado tal como expresa el Centro de Investigaciones Populares (CIP). (Ibid, p. 36).

**La Transcripción.**

En la transcripción de la historia-de-vida, por razones éticas se cambiaran los nombres de las personas y lugares fácilmente reconocibles, solo se dejaron los nombres para las ciudades o pueblos grandes.

Una vez que hube desgravado fielmente la historia sometí el texto a la evaluación de la tutora de la tesis para ver cómo había quedado el material escrito. Había que ver como se había producido el material escrito desde el punto de vista ortográfico: escritura correcta de las palabras, los signos de puntuación o de otro tipo. Una vez realizada estas mejoras formales y nunca alterando contenido, el texto quedo plasmado en 46 líneas. Se hace referencia que las iniciales CH corresponden al Co-historiador, y H al historiador, a continuación presentamos la Historia-de-Vida de Raquel de Correa.

**Historia de vida**

1. CH: hola venimos hoy porque queremos saber sobre tu historia de vida
2. Cuéntanos: H: El ser humano enfrenta en la vida momentos de alegría y de
3. dolor. El accidente de mi hijo Eduardo, él es el mayor de mis cuatro hijos. Mi
4. único Varón, cambio su vida por total el diecisiete de septiembre de dos mil
5. diez (17-09-10). El accidente produjo en él un politraumatismo cráneo
6. encefálico muy severo, el cual lo mantuvo en coma por dos meses. Fueron dos
7. meses interminables de angustia, ansiedad y dolor. En el cual no había tiempo
8. ni para llorar. Solo me quedo aferrarme a Dios con toda mi alma y mi fe ciega.
9. Rogarle cada minuto decirle que yo amo a mi hijo y que lo quería conmigo,
10. que yo lo atendería y cuidaría. Que solo necesitaba que él me diera las fuerzas
11. para seguir adelante, la fe para no desvanecer para cuidar a mi hijo hasta que
12. se recuperará totalmente. Toda la familia mi esposo, mis tres hijas y yo no
13. hemos dejado de luchar, apoyados por tíos, primos, hermanos y allegados a la
14. familia nos han acompañado en esta etapa de nuestras vidas. Dito es el
15. diminutivo de Eduardito que por cariño a si se le dice, siempre ha sido noble,
16. desprendido, dulce y de mucha fe, cuando aún estaba en coma le hablábamos,
17. le hacíamos oración, un día movió su mano le dije a los doctores ellos
18. observaron, le hicieron pruebas y no hubo respuestas, me dijeron que no me
19. hiciera ilusiones que su pronóstico era muy delicado y que solo un milagro lo
20. podría salvar pasaron los días, los doctores le realizaron una traqueotomía,
21. luego una gastrostomía y así estuvo en un estado vegetal persistente. Como
22. dicen los médicos. Me lo dieron de alta a los dos meses. Lo llevamos a la casa
23. con miedo, temor, no sabíamos que hacer solo lo que aprendimos en el
24. hospital central y de lo que veíamos, preguntábamos, sus hermanas buscaban
25. información por internet sobre personas que habían sobrevivido y como ellos
26. las familias que habían enfrentado. Todo nuestro tiempo, energía,
27. principalmente yo era para él. Recopilábamos toda información posible para
28. poder ayudarlo a salir de su estado de coma. Con las terapias físicas, masajes,
29. música y oraciones día a día lo sostuvimos y han pasado cuatro años y cuatro
30. meses. Cuando veíamos que movía un dedo, a los días movía sus ojos o un
31. parpado era una alegría inmensa para nosotros, agradecíamos a Dios por que
32. estaba despertando, estaba luchando con su fe y su amor por la vida. Hemos
33. visto y vivido con el dolor de ver a un ser humano, en las condiciones en las
34. cual estaba y hoy tenemos la alegría de ver como se ha recuperado, reconoce,
35. se comunica con señas, maneja su mano izquierda y escribe y hace dibujos
36. aun con dificultad se para y con ayuda camina, pero seguimos adelante. Cada
37. uno con sus vidas pero juntos en el propósito de ayudar a Dito a su superación
38. para darle mejor calidad de vida. No ha sido fácil es muy duro, doloroso uno
39. se siente impotente. Pero cuando Dios te da una señal y te dice ten fe, no te
40. rinda. Mira lo que puedo hacer es lento el proceso, quizás no todo será igual
41. pero está conmigo, está la familia completa mi esposo, mis hijas y yo
42. caminando junto Dito y con todas las dificultades que esta implica porque lo
43. amamos y cualquier cosa es nada por el todo. Gracias Dios porque nos
44. escuchas y nos amas. CH: gracias por tu historia de vida fue excelente
45. escuchar tu historia si no tienes más nada que acotar nos terminamos nuestra
46. entrevista agradeciendo por recibirnos. H: gracias a ustedes dios las bendiga.

**CAPITULO IV**

**INTERPRETACIÓN DE LA HISTORIA-DE-VIDA DE RAQUEL DE CORREA**

En esta fase una vez que ya se ha producido la historia-de-vida con Raquel de Correa, ahora procedo a hacer el proceso correspondiente a la tercera etapa del diseño del método de investigación convivida con historia-de-vida (CIP, 2006).

**Etapas de investigación en historia–de--vida**

* Historia
* Interpretación
* Proceso hermenéutico explicativo comprensivo
* Prehistoria
* Hermenéutica de la vida
* Marcas-guías
* Hermenéutica
* La clásica pregunta hermenéutica
* Metódica convivida
* Los significados
* Fiabilidad Y validez

Fuente: Moreno (2006)

**Etapa de Interpretación.**

Una vez hube fijado el texto definitivo ya transcrito, procedí al proceso hermenéutico de interpretación comprensión aplicación (ibid, p. 25). La interpretación de la historia se hizo de manera continua es decir sin saltar o editar el texto. Luego para interpretar lo dividí en bloques de sentidos numerados, con números romanos. Cada texto lo interprete.

**Hermenéutica.**

La hermenéutica “como método y como teoría general de la interpretación (…) ha llegado a convertirse en una nueva forma de concebir el conocimiento” (Moreno, 2006, p 26). Un nuevo paradigma impregnado de temporalidad, cualidad, comprensión e indeterminación ha venido a plantarse en la investigación de las ciencias sociales. En ella el hombre como interprete constituye elemento central pues “conocer humanamente es interpretar” (Ibídem).

**Conocer Humanamente es Interpretar.**

El hombre como intérprete (Ibídem) nos dice Heidegger. La interpretación pasa a ser así un componente de la estructura existencial humana.

**Momentos del Proceso Hermenéutico.**

El fenómeno hermenéutico (Ibíd., p. 27) mediante el cual una realidad social es conocida en sus significados y en los datos que esos significados tienen su sentido consta de momentos que se dan simultáneamente en un proceso de interacción.

**Momentos de la Interpretación**

**El Primer Momento: La Interpretación.**

Consiste en dar sentido y significado (Ibíd. p. 27) “a lo que todavía no lo tiene en la experiencia del intérprete”, es integrar de manera coherente o no contradictoria lo nuevo en el sistema de relaciones de significado que constituyen el horizonte de quien conoce.

**El Segundo Momento: La Comprensión.**

Llama el CIP comprensión (Ibíd. p. 28) en el proceso hermenéutico, a la interpretación realizada en el horizonte en que la realidad interpretada tiene su significado propio. Así pues para moreno y su equipo de investigadores no basta interpretar sino hacerlo desde el propio horizonte de la historia-de-vida

**Instrumentos para la Interpretación**

Entendida como Historiador y Cohistoriador desde un mismo mundo-de –vida y coparticipes de un mismo horizonte producen conocimiento en igualdad de condiciones y en diversidad de preparación y apertura intelectual (ibid, p. 32).

**La Clásica Pregunta Hermenéutica:**

¿Qué es aquello que no está en el texto pero sin lo cual el texto no sería el que es o simplemente no sería?

El “aquello” de la pregunta es un significado expresado en una frase u oración con sentido, apunta Moreno.

**Aclaremos lo que el autor entiende por significado.**

“Es el conjunto integrado de práctica, vivencia, afectividad y simbolización, constituye lo que entienden por “significado”.”La persona está en el significado del mismo modo que el significado está en la persona. Por eso dicen que la persona no posee el significado sino que es poseída por él. Así, fuera de toda deliberación consiente el significado emerge inevitablemente en su vida, en su conducta y, por ende, en su historia-de-vida. (Moreno, 2002, p. 15).

**Las Marcas-Guías**

Las marcas guías, “son señales de posibles significados organizadores que, a lo largo de toda la historia-de-vida pueden convertirse en claves de comprensión del sentido disperso en ella”, también se puede presentar al final como “clave del sentido” esto permitirá elaborar un sistema de comprensión-interpretación (Moreno 2006, p 39).

**La Metódica en el CIP: Concentrarse en la Vida.**

Más que hablar de un método, las investigaciones de Moreno plantean el uso de multiplicidad de métodos pasando por todos ellos pero sin quedarse en uno en específico; utiliza el análisis del discurso, la fenomenología, el análisis semántico, según cada situación lo requiera pero sobre todo centrándose en la vida (Ibíd. P. 38).

**Fiabilidad de la Historia-de-vida**

La fiabilidad en la historia-de-vida siguiendo a Moreno (1998, 2002, 2006), parte del hecho de concebirla como apuesta epistemológica, y dentro de ello, entiendo con el CIP que la historia-de-vida permite conocer la realidad social de una comunidad, y para ello solo se es necesario el estudio de una historia-de-vida y desde allí comprender mediante la invivenciación la problemática y las características en la que ésta está sumergida y por ende dar una aproximación al conocimiento real del mundo de vida popular.

Según Ferraroti citado por Moreno (1998), en una historia de vida está todo el mundo de vida popular de por sí no es necesario conocer otra cosa que la historia para conocer toda una comunidad. Se está aquí fuera de toda consideración de tipo estadístico, representativo, cuantitativo.

Centrarnos en los significados: la validez se acoge a este criterio (ibid, p. 35): no se trata de buscar datos en la historia sino centrarse en esos complejos culturales que a partir de las prácticas de vida comunes a una comunidad y participadas por todos sus miembros, se constituyen como integraciones de esas mismas prácticas, de experiencias valores representaciones idiosincrásicas del grupo y por lo mismo generales (nomotéticas, en todos y cada uno de sus sus miembros).

**Proceso y acto concreto para interpretar la historia-de-vida de Raquel de Correa.**

Una vez hemos fijado el texto definitivo (el cual quedó hecho en el capítulo anterior en el acto que llamamos de transcripción siempre fiel al texto oral), ahora procedimos a aplicar el proceso interpretativo siguiendo a Moreno (CIP)

* Partimos de la fidelidad del texto oral.
* Leer y releer la historia la historia-de-vida tanto el Co-historiador como el asesor de la tesis deben conocer al detalle toda la historia desde el comienzo del proyecto de investigación. Ella determina el curso de la investigación.
* Lectura y estudio personal de la historia de vida por parte del Co-historiador. Una vez estudiada tanto por el co-historiador y por el tutor, ambos se someten a sesiones de trabajo teniendo como centro la historia-de-vida. La interpretación como acto de equipo de investigadores.
* La historia de vida se interpreta de manera continua y línea por línea. No se edita la historia buscando en ella un contenido preestablecido con anterioridad o a partir de “bases teóricas” prefijadas.
* Se ubican fragmentos del texto que pueden constituir bloques de sentido para facilitar el sistemático y riguroso proceso interpretativo: línea por línea.
* En cada bloque de sentido se señalan las líneas a partir de las cuales emana el texto en la fuente original. El número total de bloques de sentido resulto ser de 12 y el número de líneas transcritas es 46.
* Se interpreta siempre desde y con el testimonio.
* Aplicar la clásica pregunta hermenéutica a fin de profundizar en el proceso de estudio de la historia-de-vida
* Se reflexiona del sentido de lo narrado ubicando señales de posibles significados contenidos en la historia (Marcas-Guías).
* Se escriben las ideas, reflexiones, marcas-guías que vayan surgiendo a lo largo del encuentro dialógico con la narrativa, siempre desde el horizonte de vida del narrador.
* A partir del proceso reflexivo de las partes del texto narrado surgen las posibles bases teóricas de la investigación que se plasman en el capítulo II.
* Cada bloque de sentido debe llevar tanto el texto de historia, la interpretación y el señalamiento de las marcas-guías que pudiesen haber emergido.
* Luego a modo de Gestalt se procede a formular el proceso integral de interpretación- comprensión-hermenéutica.
* Para plasmar por escrito este proceso utilice el cuadro diseñado por González (2010), para de modo practico se condensa en un mismo pliego de papel el bloque de sentido que se va a estudiar, seguido de éste por la interpretación del mismo y puntualizarlo con las señales de los posibles significados contenidos en la historia-de-vida.

Como ya exprese en párrafos anteriores utilizo la metódica del CIP, es decir un proceso reflexivo, interpretativo, fenomenológico, hermenéutico de análisis del discurso, lingüístico, psicologismo, pero sobre todo centrado en la vida. Todo en integración de un fenómeno interpretativo. Integrar además las intervenciones en los procesos de asesoría-diálogos entre los investigadores Justo, autor de la tesis, y el asesor metodológico, éstos se pueden ver integrados en el recuadro de interpretación

**Bloque de sentido # 1**

1. CH: hola venimos hoy porque queremos saber sobre tu historia de vida
2. Cuéntanos: H: El ser humano enfrenta en la vida momentos de alegría y de
3. dolor.

**Interpretación:**

En la historia de vida de Raquel de Correa ella comienza a contarnos cada una de sus vivencias de forma descriptiva y especifica como ***ser humano enfrenta momentos de alegría y dolor*** tomando en cuenta que somos humanos y en cualquier momento de nuestras vidas podemos pasar por esta situación como la que hoy vive su hijo Eduardo que después de un accidente de tránsito quedas sufriendo una discapacidad motora. Podemos decir que Raquel segmenta su vida en dos tiempos antes pudiéndolo describir con un sentimiento de alegría, todos aquellos momentos antes del accidente y dolor todo lo que vivió tras ese evento tan importante para ella y que no solo cambio la vida de su hijo si no la de ella y su núcleo familiar completo

**Marca Guía:**

* Segmenta su vida en dos momentos de positivo (alegrías), negativo (dolor)
* Visión de la madre acerca de la vida ser humano.

**Bloque de sentido #2**

1. El accidente de mi hijo Eduardo, él es el mayor de mis cuatro hijos. Mi
2. único Varón,

**Interpretación:**

Cuenta del accidente de su hijo describe que él es el mayor de sus cuatro hijos y el único varón la importancia que tienen los hijos en la familia y para las madres. Según Alejandro Moreno Olmedo, 2007, la familia popular venezolana, El matricentrismo: Estructuración de una familia, donde la madre es la figura primordial que preside los procesos afectivos al ejercer el rol del centro de las relaciones del parentesco; asume el cargo fundamental de socializar a los niños y de identificarse fuertemente con los hijos, especialmente con las hijas; como alternativa establece una confrontación negativa con el hombre, padre de sus hijos e hijas, y con la mujer, es decir, con su otro yo femenino, cargado de elementos amatorios.

**Marca Guía:**

* La madre indica la importancia de hijo y este siendo el primogénito.
* Conexión afectiva con el hijo varón.
* Relación afectiva establecida entre la madre y el hijo.

**Bloque de sentido #3**

1. cambio su vida por total el diecisiete de septiembre de dos mil
2. diez (17-09-10). El accidente produjo en él un politraumatismo cráneo
3. encefálico muy severo, el cual lo mantuvo en coma por dos meses.

**Interpretación**

Explica como ocurre un cambio en su vida producto de un accidente de tránsito que le ocurre a su hijo y lo dejo con ***politraumatismos cráneo encefálico severo*** dejándolo en cama por dos meses, sería conveniente acotar que todo tipo de evento, genera un cambio en la dinámica familiar trayendo consigo diferentes situaciones afectándolos de manera emocional, psicológica y físicamente tanto al que padece la discapacidad como al cuidador en este caso la madre.

**Marca guía:**

* Descripción de diagnóstico médico del hijo.
* Opinión de la madre sobre el diagnóstico entregado por los médicos
* Interés en la familia en profundizar en el diagnóstico médico de la discapacidad
* Acontecimiento inesperado puede cambiar la vida de tanto de la persona que padece una discapacidad los integrantes de la familia a la cual pertenece.
* Impacto a nivel emocional, psíquico y físico.

**Bloque de sentido #4**

1. Fueron dos
2. meses interminables de angustia, ansiedad y dolor. En el cual no había tiempo
3. ni para llorar. Solo me quedo aferrarme a Dios con toda mi alma y mi fe ciega.
4. Rogarle cada minuto decirle que yo amo a mi hijo y que lo quería conmigo,
5. que yo lo atendería y cuidaría. Que solo necesitaba que él me diera las fuerzas
6. para seguir adelante, la fe para no desvanecer para cuidar a mi hijo hasta que
7. se recuperará totalmente.

**Interpretación:**

Raquel expresa con *angustia ansiedad y dolor.* El tiempo de adaptación transcurrido luego del accidente de tránsito que sufrió su hijo Eduardo, dejado el sentimiento a un lado, tomando todas las fuerzas para salir adelante, involucrando las creencias religiosas en la cual se aferró, fue el gran amor que ella sentía por su hijo el cual le daría las fuerzas necesarias para afrontar la situación difícil que les esperaba vivir junto al resto de la familia.

**Marca Guía:**

* Adaptación familiar posterior a la llegada del hijo con discapacidad.
* La fe Creencia religiosa a la cual el ser humano se aferra buscando la esperanza personal en la existencia de un ser superior
* El sistema de creencias religiosas forma parte fundamental de la Madre
* Cambios producidos en la familia.
* Efectos emocionales producidos en la familia ante la discapacidad.

**Bloque de sentido #5**

1. Toda la familia mi esposo, mis tres hijas y yo no hemos
2. dejado de luchar, apoyados por tíos, primos, hermanos y allegados a la familia
3. nos han acompañado en esta etapa de nuestras vidas.

**Interpretación:**

Refleja la participación de la familia en cada uno de los integrantes del núcleo familiar la lucha vivida y el apoyo que recibieron de los tíos, primos y allegados acompañándolos en la etapa que vivieron, el apoyo, la unión familiar es muy importante en estos momentos difíciles cuando una familia enfrenta un cambio tan importante en sus vidas como lo es el afrontar una discapacidad les cambia la vida al núcleo completo afectando la dinámica familiar. La familia como sistema en su totalidad se relaciona de forma dependiente con la que lo integra, esta relación es de carácter circular debido a que se va reforzando la conducta retroactivamente uno hacia el otro, desde aquí se explica cómo es que un cambio en algunos de sus integrantes afecta todo el sistema

**Marca Guía:**

* Unión de todos los elementos que constituyen el sistema familiar
* La madre como eje principal del núcleo familiar.
* Disposición de una madre para sacar a sus hijos adelante.
* Opinión acerca de los efectos producidos en la dinámica familiar por la presencia del hijo con discapacidad

**Bloque de sentido #6**

1. Dito es el diminutivo de
2. Eduardito que por cariño a si se le dice, siempre ha sido noble, desprendido,
3. dulce y de mucha fe, cuando aún estaba en coma le hablábamos, le hacíamos
4. oración, un día movió su mano le dije a los doctores ellos observaron, le
5. hicieron pruebas y no hubo respuestas, me dijeron que no me hiciera ilusiones
6. que su pronóstico era muy delicado y que solo un milagro lo podría salvar

**Interpretación:**

Describe el nombre y el diminutivo de su hijo, las características que la describe a nivel personal, habla de la fe y de los cambios que observaron a medida que iban pasando los días y los médicos le decían que no había respuestas, la fe para la madre era su amuleto de confianza.

La fe es la seguridad o confianza en una persona, creencia que no está sustentada en pruebas Las cualidades más relevantes del hijo para la madre fueron: Noble, desprendido, dulce. Noble: donde destaca lo sobresaliente y amable con su entorno familiar, valor que la madre le otorgaba por su calidad de persona Desprendido: la madre lo relaciona a los bienes materiales no tenía ningún egoísmo al momento de aportar ayuda para la familia. Dulce: la madre y el resto de la familia lo catalogan de amoroso y tierno.

Mantiene la esperanza de que la recuperación de su hijo va a cambiar a favor

**Marca Guía:**

* Observaron cambios físicos en el hijo que les daban indicios de esperanza y mejoría se salud..
* Resalta las características que definen la personalidad del hijo.
* Celebración de acontecimientos importante acerca de la evolución de su hijo.

**Bloque de sentido #7**

1. pasaron los días, los doctores le realizaron una traqueotomía, luego una
2. gastrostomía y así estuvo en un estado vegetal persistente. Como dicen los
3. médicos. Me lo dieron de alta a los dos meses. Lo llevamos a la casa con
4. miedo, temor, no sabíamos que hacer solo lo que aprendimos en el hospital
5. central y de lo que veíamos, preguntábamos, sus hermanas buscaban
6. información por internet sobre personas que habían sobrevivido y como ellos
7. las familias que habían enfrentado.

**Interpretación:**

Las esperanzas desvanecían al escuchar a los médicos ya que no le daban ilusiones para poder salvarlo del estado en el que estaba ya que la gravedad era mayor. Pero a pesar de la situación lo único que no decaía era la fe y el amor que sentían por Eduardo y que seguirían con él a pesar de todo. El amor de la madre es tan inmenso que no le importaba las condiciones en que estaría su hijo lo aceptaría y lo apoyaría en tan difícil situación

**Marca Guía:**

* Madre centrada en el cuido de su hijo dirigió a su familia a trabajar unidos.
* Experiencias y opiniones previas en torno a la discapacidad.

**Bloque de sentido #8**

1. Todo nuestro tiempo, energía,
2. principalmente yo era para él. Recopilábamos toda información posible para
3. poder ayudarlo a salir de su estado de coma. Con las terapias físicas, masajes,
4. música y oraciones día a día lo sostuvimos y han pasado cuatro años y cuatro
5. meses.

**Interpretación:**

El tiempo de la familia giraba en torno al hijo afectado principalmente el de la madre que incondicionalmente estaba para el en todo momento con ayuda de la tecnología y especialistas ayudaron a salir de un estado de coma a su hijo Eduardo de la terrible experiencia que a esta familia les tocó vivir desde entonces ya han pasado cuatro años y cuatro meses donde las esperanzas es lo último que han perdido manteniendo su fe constante a Dios

**Marcas guías:**

* Unión y dedicación familiar a tiempo completa.
* Expectativas acerca de la evolución de la enfermedad del hijo con discapacidad.

**Bloque de sentido #9**

1. Cuando veíamos que movía un dedo, a los días movía sus ojos o un
2. parpado era una alegría inmensa para nosotros, agradecíamos a Dios por que
3. estaba despertando, estaba luchando con su fe y su amor por la vida.

**Interpretación;**

La esperanza crecía en la madre a medida que el estado físico del hijo evolucionaba día tras día, generando en cada miembro de la familia diferentes emociones manteniendo la fe constante que caracteriza a este núcleo familiar, en especial al hijo, que en este caso padece la discapacidad no siendo esto un obstáculo para continuar luchado por la vida.

**Marca Guías:**

* La fe y la esperanza como factor principal.
* Reacciones emocionales frente al conocimiento de la noticia.
* Creencias religiosas presentes en la familia.

**Bloque de sentido #10**

1. Hemos
2. visto y vivido con el dolor de ver a un ser humano, en las condiciones en las
3. cual estaba y hoy tenemos la alegría de ver como se ha recuperado, reconoce,
4. se comunica con señas, maneja su mano izquierda y escribe y hace dibujos
5. aun con dificultad se para y con ayuda camina, pero seguimos adelante.

**Interpretación**

Dentro de tantos cambios, la madre también ha visto felicidad y la mejoría de ver a su hijo esto le da las fuerzas necesarias motivando a la familia a seguir adelante luchando por un solo fin que es sacar adelante a su hijo con discapacidad

**Marcas Guías:**

* Madre fortaleza principal del núcleo familiar.
* Relación entre los integrantes de la familia

**Bloque de sentido #11**

1. Cada uno
2. con sus vidas pero juntos en el propósito de ayudar a Dito a su superación para
3. darle mejor calidad de vida. No ha sido fácil es muy duro, doloroso uno se
4. siente impotente.

**Interpretación:**

Con temor lo llevan a casa de la madre angustiada sin saber que hacer buscan información junto a sus tres hijas, buscando aliento en personas que habían pasado por la situación de Eduardo el hermano mayor de tres hermanas desde entonces han visto de cerca el sufrimiento de ver a un ser humano tan activo y vital en las condiciones que hoy día se encuentra, pero el amor de la familia prevalece en ellos y así el estado de Eduardo ha mejorado y causa en sus familiares una satisfacción de ver que poco a poco están logrando que su hijo salga adelante.

**Marcas Guías**:

* Esfuerzos por salir adelante y superar adversidades
* Cambio en la rutina diarias al interior de la familia
* Cada integrante de la familia realiza actividades por separado pero con un solo fin.
* Distribución de los roles y tareas al interior de la familia en función de los cuidados del hijo.

**Bloque de sentido #12**

1. Pero cuando Dios te da una señal y te dice ten fe, no te rinda.
2. Mira lo que puedo hacer es lento el proceso, quizás no todo será igual pero
3. está conmigo, está la familia completa mi esposo, mis hijas y yo caminando
4. junto Dito y con todas las dificultades que esta implica porque lo amamos y
5. cualquier cosa es nada por el todo. Gracias Dios porque nos escuchas y nos
6. amas. CH: gracias por tu historia de vida fue excelente escuchar tu historia si
7. no tienes más nada que acotar terminamos nuestra entrevista agradeciendo
8. por recibirnos. H: gracias a ustedes Dios las Bendiga.

**Interpretación:**

La familia nuclear padre, madre e hijos pasan por diferentes situaciones tanto buenas como malas, en esta familia la Señora. Raquel de Correa expresa que a pesar de que vivieron dificultades grandes, la familia está completa su esposo, hijas e incluso su hijo con la discapacidad estaban unidos por un solo fin hacer todo por Eduardo y lograr salir adelante por el amor que le tienen y la unión familia.

**Marca Guía:**

* La fe y creencia en religiosa sigue presente en cada momento de sus vidas.
* La unión familia con el propósito de sacar adelante el hijo que posee de la discapacidad.

**Cuadro No. 1. Matriz de Triangulación (Saturación de Marcas Guías, Contrastación Teórica e Interpretación)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **MARCAS GUÍAS** | **ENTRAMADO TEÓRICO** | **APROXIMACION**  **INTERPRETATIVA** |
| **Relacionalidad Afectiva Madre-Hijo con Discapacidad en el Contexto Familiar**   * La madre segmenta y resignifica su vida en dos momentos perceptivos positivos (alegría y plenitud) y negativos (dolor y tristeza) * La madre prioriza la relación emocional con el hijo varón primogénito. * Visión reflexiva de la madre acerca de la vida ser humano, desde la vivencia con el hijo * Disposición de una madre para sacar a sus hijos adelante. * Madre extrapola el cuido de su hijo al contexto familiar. * Madre eje central dinamizador del núcleo familiar.   **Fuente:** Las autoras | **Familia Popular Venezolana. Moreno (2005)**  La madre se vivirá como mujer pura y simple. Su autodefinición no será la de mujer, sino la de madre. El vínculo materno reina casi solitario en la vida del varón. Éste nunca se vivencia como hombre, siempre como hijo. Esta es su identidad. Vínculo filial permanente y no lo romperá ni la muerte de la madre  **Teoría del Ecológica del Desarrollo Humano. Bronfenbrenner (1979)**  El desarrollo humano implica que se den cambios en las características de un individuo, y estos cambios sugieren una reorganización a lo largo del tiempo y el espacio en unos contextos dados.  **Teoría Biológica del Conocimiento. Maturana (1996)**  La familia y la sociedad son sistemas autopoiéticos, lo cual permite comprender al ser vivo, tanto como sistema autónomo como en su relación con sus circunstancias vivenciales | La Relacionalidad afectiva madre-hijo con discapacidad neuromotora en el contexto familiar se vivifica de manera sólida y consciente, más no absolutista, puesto que la madre deja permear su contexto de madredad hacia los demás integrantes del núcleo familiar primario. El varón primogénito se vive hijo, cuyo cuido por discapacidad neuromotora está centralizado por la madre. El desarrollo humano de la persona con discapacidad se producirá de acuerdo a la reestructuración y reorganización de su mundo de vida a lo largo del tiempo en su contexto ecológico más inmediato: la familia (microsistema). Es así, como los micro y exosistemas tienden un puente de comunicación autopoiéticos, lo cual permite comprender las limitantes orgánicas de la persona con discapacidad como ser que ha reconfigurado su autonomía y relación vivencial con el medio familiar-social |

**Cuadro No. 2. Matriz de Triangulación (Saturación de Marcas Guías y Contrastación Teórica). Continuación**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **MARCAS GUÍAS** | **ENTRAMADO TEÓRICO** | **APROXIMACION**  **INTERPRETATIVA** |
| **Espiritualidad de la Madre Venezolana como Fundamento Axiológico para enfrentar Discapacidad Neuromotora**   * El sistema de creencias religiosas de la madre venezolana como fuente inagotable de significados en su mundo existencial de vida. * La fe y esperanza emergen como categorías espirituales capaces de establecer conexión directa con fuerzas divinas restauradoras de la salud integral. * Las creencias religiosas son manifiestan regularmente en la estructura familiar. | **Familia Popular Venezolana. Moreno (2005)**  La figura verdaderamente fuerte es la madre, fuerza en sentido vital, la fuerza de la vida en su plenitud, circula toda una simbología, antes vivida que representada, la cual aparece en el lenguaje. En Venezuela el sentido profundo de la experiencia lo da la ma­dre porque ella es la experiencia fuerte.  **Teoría del Ecológica del Desarrollo Humano. Bronfenbrenner (1979)**  En el microsistema se producen actividades, roles y relaciones bipersonales que afectan a la persona en desarrollo en un entorno determinado, por ejemplo el hogar, donde la madre y su hijo interactúan cara a cara.  **Teoría Biológica del Conocimiento. Maturana (1996)**  Como entes biológicos se existe en la biología donde sólo se da el vivir. Todo lo espiritual, lo místico, los valores, la angustia la fama, la filosofía, la historia, pertenecen al ámbito de las relaciones en lo humano que es el vivir en conversaciones (lenguajear) | La madre venezolana dentro de su sistema de creencias religiosas encuentra un entramado de significados espirituales como punto de anclaje y fortaleza emocional para enfrentar la discapacidad de su hijo con discapacidad neuromotora. Siendo el núcleo familiar como microsistema, el espacio donde ritualiza sus peticiones a un ser sobrenatural o transcendente del orden material existente, con la intencionalidad de restaurar la salud integral y que los daños colaterales de la discapacidad no se acentúen. Todas estas vivencias son sentidas por la madre y la familia en pleno porque dentro de su espacio vital comparten valores, creencias, ideologías, expectativas, anhelos y esperanzas a través del acto biológico del lenguajear |

**Fuente:** Las autoras

**Cuadro No. 3. Matriz de Triangulación (Saturación de Marcas Guías y Contrastación Teórica). Continuación**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **MARCAS GUÍAS** | **ENTRAMADO TEÓRICO** | **APROXIMACION**  **INTERPRETATIVA** |
| **Compendio de significaciones madre-familia frente al diagnóstico médico de la discapacidad Neuromotora proveniente de un accidente automovilístico**   * Comentario de la madre atinente al diagnóstico de discapacidad neuromotora entregado por los médicos. * Descripción de diagnóstico médico y la impactación en la calidad de vida del sujeto con discapacidad neuromotora * Efectos emocionales producidos en la familia ante la discapacidad neuromotora. * Cambios en las condiciones de vida de la persona con discapacidad motora y el núcleo familiar primario. * Empoderamiento familiar sobre diagnóstico médico de la discapacidad neuromotora | **Familia Popular Venezolana. Moreno (2005)**  El eje fundamental de la familia popular venezolana es la madre. Ella lleva consigo el don de mujer-madre y nace crece se multiplica y siempre estará presente la figura de ser mamá, que siempre velarán por sus hijos, y de allí, conformará un hogar  **Teoría del Ecológica del Desarrollo Humano. Bronfenbrenner (1979)**  El desarrollo humano es un concepto evolutivo del entorno de un individuo y su relación con éste. Todos los individuos se conciben como personas dinámicas y en constante evolución  **Teoría Biológica del Conocimiento. Maturana (1996)**  El conversar es un modo particular de vivir juntos en coordinaciones del hacer y el emocionar. Al operar en el lenguaje cambia nuestra fisiología. En este espacio relacional uno puede vivir en la exigencia o en la armonía con los otros | La madre como eje histórico-cultural dentro del núcleo familiar construye diversas significaciones simbólicas, afectivas y espirituales frente al diagnóstico médico de la discapacidad neuromotora de su hijo varón que ha tenido un accidente automovilístico, lo que produjo gran impactacion emocional en el seno familiar. Pese a esta situación, la presencia de discapacidad neuromotora no impide el desarrollo humano ni disminuye la calidad de vida, ya que se incurre en un proceso dinámico de adaptación al medio que lo acobija, en este caso el familiar. En tal sentido, en el lenguaje como medio relacional comunicativo se expresan diferentes emociones constructivas de la realidad. |

**Fuente:** Las autoras

**Cuadro No. 4. Matriz de Triangulación (Saturación de Marcas Guías y Contrastación Teórica). Continuación**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **MARCAS GUÍAS** | **ENTRAMADO TEÓRICO** | **APROXIMACION**  **INTERPRETATIVA** |
| **Integración de la Constelación Familiar en el Enfrentamiento de la Discapacidad Neuromotora**   * Unión de todos los elementos que constituyen el sistema familiar. Frente al hecho de la discapacidad * Reflexión acerca de los efectos producidos en la dinámica familiar por la presencia de la persona con discapacidad. * El contexto familiar celebra como un acontecimiento importante la evolución de la persona con discapacidad neuromotora. * La observaron de cambios físicos en la persona con discapacidad generan esperanza del cuadro clínico de salud. * Distribución de los roles y funciones al interior de la familia en función de los cuidados de persona con discapacidad | **Familia Popular Venezolana. Moreno (2005)**  Sobre la vivencia relacional madre‑hijo en el núcleo familiar florece una ética funda­mental, fundamento de la posición práxica ante la vida, de tipo afectivo, solidarizante y comunicacional.  **Teoría del Ecológica del Desarrollo Humano. Bronfenbrenner (1979)**  Bronfenbrenner señala que cuando hay un integrante de la familia con discapacidad, los demás miembros de la misma, adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia.  **Teoría Biológica del Conocimiento. Maturana (1996)**  El mundo en que vivimos no es un mundo de objetos independientes de nosotros o de lo que hacemos, no es un mundo de cosas externas que uno capta en el acto de observar, sino que es un mundo que surge en la dinámica de nuestro operar como seres humanos. | La madre venezolana en su vivencia relación con su hijo con discapacidad neuromotora promueve la integración de todos los miembros de la familia, emergiendo situaciones de reflexión, esperanza por cuadro clínico de salud y consenso de la reconfiguración de roles y funciones de cada miembro. Esta reconfiguración transformara inevitablemente los estilos de vida personal de cada miembro en virtud de ofrecer una mayor atención y cuidado a la persona con discapacidad, al igual, que la posibilidad de asignarle actividades propias a su condición especial. En esa misma medida, se busca fortalecer y armonizar su mundo exterior, pero sobre todo su mundo interno |

**Fuente:** Las autoras

**CAPITULO V**

**GRANDES COMPRENSIONES**

**Síntesis de Grandes Marcas Guías**

En el presenta capitulo se presenta la descripción de los elementos conclusivos de la historia de vida realizada a Raquel de Correa, y con ello, los aspectos protocolares para la comprensión del fenómeno de estudio mediante la síntesis de grandes marcas guías, denominadas así porque organiza, resume y aglutina todas las marcas guías encontradas y relacionadas significativamente en el proceso interpretativo.

**Relacionalidad Afectiva Madre-Hijo con Discapacidad en el Contexto Familiar**

El matricentrismo descrito por moreno (2005), consiste en ubicar a la madre como la figura primordial que preside los procesos afectivos al ejercer su función de autoridad y poder en el contexto familiar; además de ser el epicentro de las relaciones del parentesco; asume el cargo fundamental de socializar a sus hijos y el resto de los integrantes del contexto familiar primario. Sin embargo, cuando emerge la situación de una persona con discapacidad producto de un accidente automovilístico (politraumatismo craneoencefálico severo); la madre venezolana sigue manteniendo una función de madredad en el grupo familiar secundario o extra-nuclear representado en los vínculos consanguíneos de tíos, primos, abuelos, cuñados, entre otros, cuya finalidad consiste en ofrecer mayor respaldo en la asistencia, recuperación y cuido del hijo con discapacidad neuromotora

De lo antes expuesto, la relacionalidad afectiva madre-hijo con discapacidad neuromotora en el contexto familiar se vivifica de manera sólida y consciente, pero no absolutista o absorbente, puesto que la madre deja permear su contexto de madredad antes referido hacia los demás integrantes del núcleo familiar primario y secundario. En este sentido, el varón primogénito se vive hijo dependiente del cuido centralizado de la madre y demás miembros de la familia. El desarrollo humano devenido en calidad de vida de la persona con discapacidad consistirá en la reestructuración y reorganización de su mundo de vida interno a lo largo del tiempo y del mundo de vida madre-parientes en el microsistema familiar. Desde esta perspectiva, se construye y extiende un puente entre los diferentes ecosistemas sociales (microsistema: familia, exosistemas: comunidad o localidad), lo cual permite comprender las limitantes orgánicas psicomotoras de la persona con discapacidad, al no poder ejercer las actividades que desarrollaba con anterioridad, cambiando su espacio de movilidad y relacionalidad interpersonal en sus entornos laboral, recreativo, profesional y social, trayendo como consecuencia la reconfiguración de su autonomía y relación vivencial

**Espiritualidad de la Madre Venezolana como Fundamento Axiológico para enfrentar la Discapacidad Neuromotora**

La madre venezolana demuestra tener una ferviente espiritualidad devenida de su sistema de creencias religiosas, donde evoca un complejo entramado de significados sagrados como fundamento de anclaje y fortaleza emocional para enfrentar eficientemente la discapacidad neuromotora de su hijo, el cual es percibido como una persona que requiere mucho tiempo para su cuidado, teniendo que realizar a su vez cambios en la cotidianidad, ésta última signada por la asistencia a especialistas, control de medicamentos, horarios de rehabilitación y ejercitación entre otros. Siendo el microsistema familiar, el espacio más idóneo donde la madre principalmente ritualiza sus peticiones a un Ser Supremo: Dios con la intencionalidad de restaurar la salud integral y que los daños colaterales de la discapacidad no se acentúen en el devenir del tiempo. Todas estas vivencias son sentidas por la madre y la familia porque dentro de su espacio vital comparten valores, creencias, ideologías, expectativas, anhelos y esperanzas a través del acto biológico del lenguajear en la cotidianidad

**Compendio de significaciones madre-familia frente al diagnóstico médico de la discapacidad Neuromotora proveniente de un accidente automovilístico**

El futuro del hijo con discapacidad neuromotora depende en gran medida de la forma en que la madre y el núcleo familiar primario perciben, enfrentan y actúan en dicha situación. Al momento de recibir el diagnostico medico se vive una gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios que oscilan entre la esperanza y la incertidumbre de cómo evolucionará a corto plazo. La madre argumenta que la comunicación del diagnóstico supone una fuerte impactacion emocional que trastoca su vida personal y familiar. Una vez recibido el diagnóstico: politraumatismo craneoencefálico severo, derivando la discapacidad neuromotora, tanto la madre como la familia lo aceptan con cierta resignación, pero luego de asimilarlo y asumirlo lo enfrentan con fe, esperanza y mucha determinación. En el momento de la primera impactacion sobre el diagnostico tanto la madre como los familiares vivenciaron momentos de angustia y desesperanza, pero los resultados médicos en la medida que evolucionaba el cuadro clínico (de Eduardo hijo de la historiadora Raquel) se fue disipando la actitud de resignación por la de perseverancia y certidumbre. En tal sentido, el ser madre como piedra angular del ecosistema familiar resulta complejo y difícil, principalmente cuando trata de gestionar todos los cuidados que implica un hijo con discapacidad neuromotora Es evidente que en cada familia y en cada integrante surgen diferentes actitudes hacia la discapacidad, expectativas y formas de manejar las modificaciones en la estructura familiar. En este sentido, la discapacidad afecta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida del afectado y cada uno de sus integrantes.

**Integración de la Constelación Familiar en el Enfrentamiento de la Discapacidad Neuromotora**

La madre venezolana en su vivencia relacional con su hijo con discapacidad neuromotora promueve siempre la integración de todos los miembros de la familia, emergiendo situaciones de reflexión, esperanza por cuadro clínico de salud y consenso de la reconfiguración de roles y funciones de cada miembro. Esta reconfiguración transformara inevitablemente los estilos de vida personal de cada miembro en virtud de ofrecer una mayor atención, cuidado y protección a la persona con discapacidad, al igual, que la posibilidad de asignarle actividades propias a su condición especial. En esa misma medida, se busca fortalecer y armonizar su mundo material exterior, pero sobre todo su mundo interno o introspectivo

En este hilo discursivo, la madre como gestora, coordinadora y fuente inspiradora de actitudes positivas hacia la atención de su hijo con discapacidad neuromotora comparte responsabilidades equitativamente y asume su madredad sin negación a su pareja (esposo) y demás hijas. Desde esta aseveración, la madredad de Raquel se vive diluida en la constelación familiar, sabiendo que la vida continúa en el día a día de cada uno de sus integrantes; y en ese discurrir de la vida, toda la constelación familiar debe comprender el complejo proceso de la discapacidad neuromotora en su estructura psico-biológica de tipo sensorial, intelectual, comunicativa y afectiva, que ocurren a través de la interacción de la persona con su medio intrapsiquico (personal), familiar y social

**Aportaciones Teóricas a la Educación y la Orientación**

Dentro de las principales aportaciones teóricas a la orientación y la educación en el contexto investigativo: Comprensión hermenéutica de la dinámica familiar frente al proceso adaptativo de una persona con discapacidad neuromotora. Historia de vida de Raquel de Correa, se tienen los siguientes aspectos:

1. La discapacidad es un problema social que es transversal a los distintos estratos sociales y económicos, por ende es fundamental investigarlo. Si bien existen variados estudios en torno a la problemática de la discapacidad, no existen estudios desde la educación en pregrado y en mayor énfasis en orientación que se enfoque en profundizar el contexto familiar de las personas en esta condición y de los efectos emocional-cognitivos que esta ocasiona.
2. Esta investigación podría ser un aporte teórico importante, pues conocer la dinámica familiar de un hijo con discapacidad entrega una visión contextual en torno al concepto, centrándose no solo en el sujeto que vive una condición de esta índole, sino que amplía la mirada hacia otros entornos ecosistémicos que le rodea. Además de lo anterior estudiar la dinámica familiar permite la identificación de aspectos al interior de esta, que puedan estar repercutiendo ya sea de manera positiva o negativa en la rehabilitación e inserción social de la persona con discapacidad.
3. La labor del orientador educativo resulta fundamentar en el apoyo a las familias que se ven afectadas por esta problemática, entregando herramientas con el fin de facilitar su proceso de adaptación y aceptación frente a la condición de discapacidad de uno de sus miembros, como también la fututa reorganización del sistema familiar posterior a la presencia de la discapacidad.
4. El orientador cumple una función fundamental dentro de la dinámica familiar, constituye un apoyo en cada etapa que atraviesa familia, en primer momento guía el proceso que deben enfrentar cuando llega un hijo con discapacidad, apoyo al proceso de la adaptación y el enfrentamiento de crisis emocionales que pueden surgir en el contexto familiar. En tal sentido, el orientador tendrá la disposición de asesorar a los padres y demás miembros de la familia
5. De igual forma, el orientador pondrá de manifiesto su sensibilidad, conocimientos técnicos y capacidad de trabajo para que, con su apoyo, promueva cambios de actitudes y aumento de las oportunidades de satisfacción y supervivencia en los docentes, educandos, padres, representantes y demás miembros de la comunidad frente a cualquier tipo de discapacidad detectada en los ecosistemas antes referidos (familia, escuela y comunidad).

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

* Historia de vida e investigación,(2002). Caracas Venezuela. CIP.
* Moreno A (2005) La Familia Popular Venezolana.
* Brofenbrenner (1987) Teoría Ecológica del Desarrollo Humano.
* Maturana H (1924) Teoría Biológica del Conocimiento.
* Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999).
* *Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, (LOPNA, 2007)*
* *Ley Orgánica de Educación (2009).*
* Ley para las Personas con Discapacidad (2006).
* Definición de términos: comprensión, hermenéutica.
* Definición de comprensión - Qué es, Significado y Concepto

http://definicion.de/comprension/#ixzz3OzuSdCyj

* [Definición de hermenéutica - Qué es, Significado y Concepto](file:///E:\Definición%20de%20hermenéutica%20-%20Qué%20es,%20Significado%20y%20Concepto)

<http://definicion.de/hermeneutica/#ixzz3OzwOpuBM>

http://www.definicionabc.com/social/integrante.php#ixzz3P01H0JEp

* Ítalo Violo (cuantas personas con discapacidad hay en Venezuela)

https://sites.google.com/site/discapacidadvenezuela/Home/articulos/cuantas-personas-con-discapacidad-hay-en-venezuela.

* El Orientador en Educación para padres desde un Enfoque Transcomplejo

Autora: Ing/Msc. Geinez Andreina Arévalo  
email: [andreinarevalo@hotmail.com](mailto:andreinarevalo@hotmail.com) 2010

* Dra. Macías Coba y Dr. Nixon Contreras en el 2010, Misión José Gregorio Hernández en Venezuela
* Durán M. (2011) en un trabajo científico titulado: Familia y Discapacidad,
* Diaz C. Meurys (2010), Relato de dos familias con niños autistas y describe el rol que desempeña la familia ante este tipo de discapacidad en uno de sus miembros.