

EFFECTOS DEL ARTE EN LOS JÓVENES EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS
GRUPO DE PROYECCIÓN MUSICAL DE LA CORPORACIÓN ARTÍSTICA
AZUL ILUSIÓN



JAIME ANDRÉS GARCÍA SEPÚLVEDA

SUSANA HOYOS MORENO

NATALIA LOAIZA GARCÍA

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

10 DE JUNIO DE 2016

Efectos del arte en los jóvenes en situación de discapacidad desde la perspectiva de sus familias

Grupo de proyección musical de la *corporación*
Artística azul ilusión

Jaime Andrés García Sepúlveda

Susana Hoyos Moreno

Natalia Loaiza García

Trabajo de grado para optar al título de Psicólogo

Asesorado por:

Sofía Fernández Fuente

Magister en Ciencias Sociales

Énfasis en Psicoanálisis, Cultura y Vínculo Social

Institución universitaria de envigado

Facultad de ciencias sociales

Programa de psicología

10 de junio de 2016

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Envigado, 10 de junio de 2016

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo de grado de manera especial a nuestras familias quienes han sido parte fundamental no solo en nuestro proceso académico sino de lo que hacemos en nuestra vida, son quienes nos acompañaron de principio a fin y nos vieron pasar por cualquier cantidad de emociones en estos 5 años vida universitaria y que ahora disfrutan igual que nosotros de este logro.

Agradecimientos

Queremos dar nuestros más sinceros agradecimientos a todos aquellos que nos permitieron con este trabajo de grado dar el último paso en esta etapa de nuestras vidas, el pregrado

Agradecemos a los miembros de la Corporación Artística Azul Ilusión y sus familias por abrirnos las puertas de la institución y de sus vidas, permitiéndonos aprender y ser parte de ellos.

Nuestro agradecimiento a los docentes de la Institución Universitaria de Envigado quienes contribuyeron en nuestro proceso de formación y en especial a la docente y nuestra asesora Sofía Fernández Fuente quien nos acompañó y compartió sus conocimientos de principio a fin en este proceso de forma profesional y humana, con gran apoyo y dedicación en este proceso.

CONTENIDO

| | |
|---|----|
| Lista de tabla | 7 |
| Lista de Anexos | 7 |
| Glosario | 8 |
| Resumen..... | 11 |
| Abstract | 12 |
| Introducción | 13 |
| 1. Planteamiento del problema..... | 15 |
| 2. Justificación..... | 18 |
| 3. Objetivos..... | 20 |
| 3.1 Objetivo General | 20 |
| 3.2 Objetivos Específicos | 20 |
| 4. Marco Referencial | 20 |
| 4.1 Antecedentes investigativos..... | 20 |
| 4.2 Marco Teórico..... | 28 |
| 4.2.1 Arte y subjetividad | 28 |
| 4.2.1.1 Desde el enfoque psicoanalítico | 28 |
| 4.2.1.2 La subjetividad desde la perspectiva histórico-cultural | 31 |
| 4.2.2 Discapacidad | 32 |
| 4.2.3 Familia | 36 |
| 4.2.3.1 Familia desde el enfoque sistémico | 37 |
| 4.2.3.2 Familia desde el enfoque psicoanalítico..... | 38 |
| 4.2.4 Adolescencia y juventud..... | 40 |
| 4.2.4.1 Desde el psicoanálisis | 40 |
| 4.2.4.2 Desde la psicología del desarrollo..... | 42 |
| 4.3 Marco Legal | 44 |
| 4.4 Marco Institucional | 45 |
| 4.4.1. Corporación Artística Azul Ilusión | 45 |
| 5. Diseño Metodológico | 49 |
| 5.1 Población..... | 50 |
| 5.2 Método Histórico Hermenéutico | 50 |
| 5.3 Metodología Descriptiva | 51 |
| 5.4 Estrategias y Herramientas de Investigación | 51 |

| | |
|---|-----|
| 5.4.1 Entrevista semiestructurada | 51 |
| 5.4.2 Entrevista Grupal | 52 |
| 5.5 Proceso de Análisis de la Información..... | 52 |
| 5.6 Momentos Metodológicos..... | 53 |
| 5.7 Consideraciones éticas | 54 |
| 6. Analisis Sociodemográfico..... | 55 |
| 6.1 Características sociodemográficas | 55 |
| 7. Análisis de los resultados | 62 |
| 7.1 Procesamiento de la Información..... | 62 |
| 7.1.1 Esquema de clasificación por categorías | 63 |
| 7.2 Familia | 111 |
| 7.2.1 Discapacidad como situación imprevista y modificadora de la dinámica familiar. | 111 |
| 7.2.2 Dinámica familiar | 122 |
| 7.3 Personal | 131 |
| 7.3.1 Discapacidad..... | 131 |
| 7.3.2 Emocional | 139 |
| 7.3.3 Cognitivo | 145 |
| 7.3.4. Motriz..... | 150 |
| 7.3.5 Habilidades, motivaciones e intereses..... | 152 |
| 7.4 Social | 161 |
| 7.4.1 Dinámica social..... | 161 |
| 7.4.2 Dinámica Institucional Corporación Azul Ilusión..... | 174 |
| 8. Conclusiones | 180 |
| 9. Recomendaciones | 183 |
| 10. Referencias Bibliográficas | 185 |
| 11. Anexos..... | 197 |

Lista de tabla

Tabla 1.0 Categoría familiar

Tabla 1.1 Categoría personal

Tabla 1.2 Categoría social

Lista de Anexos

ANEXO 1: Formato consentimiento informado

ANEXO 2: Formato enviado a revisión de expertos

ANEXO 3: Formato de encuesta sociodemográfica

ANEXO 4: Formato de entrevista de grupos focales

ANEXO 5: Cronograma

ANEXO 6: Presupuesto

Glosario

Adolescencia: Edad que sucede a la niñez y que transcurre desde la pubertad hasta el completo desarrollo del organismo. Este periodo de edad del desarrollo humano, que va más o menos desde los trece a los dieciocho años, se presenta habitualmente como crítico debido a las profundas modificaciones –de orden fisiológico y psicológico- que la caracterizan.(Canada, 2000, p. 12)

Arte (terapia por el): Conjunto de intentos terapéuticos para mejorar el equilibrio psicológico y la integración social en ciertos trastornos mentales. Comprenden la utilización de diversas artes creativas (danza, música, teatro, etc.). (Farre & Lasheras, 2000, p. 23)

Autonomía: según Claparède, que parte de la concepción funcional de la infancia, ley que considera al niño un ser adaptado a las circunstancias que le son propias; su actividad mental se ajusta a sus necesidades y su vida psíquica constituye una unidad.(Canada, 2000, p. 34)

Corporación: Organización compuesta por personas que, como miembros de ella, la gobiernan. Empresa, normalmente de grandes dimensiones, en especial si agrupa a otras menores. (RAE, 2014).

Estereotipo: Generalización simplificada, rígida y comúnmente aceptada con respecto a una persona o grupo o sobre un aspecto de la estructura social o programa social. (Canada, 2000, p. 112)

Familia: unidad social formada por un grupo de individuos ligados entre sí por relaciones de filiación, parentesco o matrimonio. Se trata de un concepto multidisciplinar, ya que es empleado en campos como el de la psicología, la biología, el derecho, etc. El principal vínculo que aglutina a la familia es el social. (Canada, 2000, p. 123)

Función materna: El oficio o la función materna no consiste propiamente en el mero pasaje de órdenes y de consignas a un niño que nace. Eso podría hacerlo también un robot, sin que esta función materna, que va más allá de la necesidad, estuviera dada. La función materna tendrá que ver con un más allá de la necesidad y con un más allá de la demanda, es decir, con la posibilidad de oficiar la madre como PASADORA de deseo para sus hijos. (Tomás, 2011, p. 31 como se citó en Marín, García& Zuluaga. 2015, p. 9)

Función paterna: En esencia, esta función consiste en ser referente de ley y ordenar el deseo en el complejo de Edipo al intervenir en la relación dual imaginaria entre la madre y el niño, con el fin de introducir una necesaria distancia simbólica, entre ellos, siendo la verdadera función del padre unir y no poner en oposición deseo y ley. (Fernández, Márquez & Holguín, 2012, S.P como se citó en Marín, García& Zuluaga. 2015, p. 9).

Inteligencias Múltiples: la capacidad de resolver problemas, o de crear productos, que sean valiosos en uno o más ambientes culturales. (Gardner, 1983, pág. 5).

Motivación: vigorización y encauzamiento de nuestra conducta. Dar energía a la conducta y dirigirla a una meta. Las variables motivacionales son, junto a las circunstancias, los determinantes más importantes de la conducta. (Canada, 2000, p. 224)

Subjetividad: Es lo propio del sujeto singular. Se construye en la trama intersubjetiva, desde las experiencias infantiles tempranas, en la pertenencia obligada a los vínculos que son producidos y a su vez producen distintos tipos de subjetividad. La construcción de subjetividad implica un

arreglo singular de la pulsión, de la fantasía, de la relación de objeto y del discurso del otro, en la realidad psíquica del sujeto. El sujeto singular es producto del vínculo intersubjetivo y al mismo tiempo es productor de subjetividad; ésta se forma en relación a la subjetividad de los otros; es lo que se intercambia entre los sujetos. / V. Subjetivación y Sujeto (Consuegra, 2010, p. 254)

Vínculo: Relación que se establece entre las personas. Así, se habla de vínculos familiares entre personas de una misma familia, o vínculos afectivos entre personas que mantienen una relación basada en sus sentimientos positivos mutuos. (Farre & Lasheras, 2000, p. 200)

Resumen

Con la realización de esta investigación se pretende describir los efectos que ha tenido el arte desde la perspectiva de las familias de jóvenes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) del grupo de proyección musical de la *Corporación Artística Azul Ilusión*. Esta investigación fue realizada bajo el enfoque cualitativo tomando como eje central el método histórico hermenéutico y apoyado en herramientas como la entrevista grupal y encuesta socio-demográfica lo que permitió realizar un acercamiento sistémico con cada una de las familias, las cuales compartieron experiencias en cuanto a la importancia y beneficios que aportó en sus hijos estar inmersos en el mundo del arte tanto a nivel personal, familiar y social.

Palabras clave:

Arte, subjetividad, adolescencia, discapacidad (cognitiva, sensorial y motora), familia.

Abstract

This research seeks to describe the effects of art since their families perspective that belonging to the musical group of *Corporación Artística Azul Ilusión*, has generated in young people in disability situation (cognitive, sensory and / or motor). Such effects are analyzed from the perspective of their families. The investigation was conducted under the qualitative approach, taking as central axis the hermeneutical historical method and supported by tools such as focus group and socio-demographic survey. This allowed for a systemic approach to each of the families, which have shared their testimonies about the relevance of being embedded in arts, which indeed has provided significant benefits to their children, both at a personal, family and social level.

Keywords:

Art, subjectivity, adolescence, disability (cognitive, sensory and motor), family.

Introducción

En la actualidad la percepción que tiene el entorno social frente a las personas en situación de discapacidad se encuentra sesgado por una serie de representaciones sociales construidas a lo largo de la historia y que en parte ha contribuido a la limitación de un desarrollo integral de esta población. Limitando además el interés de realizar estas investigaciones en las ciencias sociales, en cuanto al reconocimiento, capacidades e inclusión de esta población en el contexto social en la actualidad.

Lo anterior lleva a que se realice una investigación con el fin de indagar por los efectos que ha tenido el arte a nivel personal, familiar y social en sujetos en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) desde la perspectiva de sus familias. Partiendo del interés por indagar como el arte puede convertirse en una estrategia de proyección, reconocimiento e inclusión social.

En cuanto a la categoría de lo personal, los jóvenes en situación de discapacidad que pertenecen al grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, a partir de la influencia de la dinámica familiar e institucional y mediante el trabajo desde el arte han logrado aceptar y reconocer la situación propia y del otro al desarrollar unas destrezas emocionales, cognitivas y motoras, mediante el aprovechamiento de sus habilidades, motivaciones e intereses que han permitido que estos jóvenes se proyecten como músicos o artistas.

La imagen de mismo que estos jóvenes han construido está determinada en gran medida gracias a su dinámica familiar, puesto que al aparecer la discapacidad, estas se enfrentan a un proceso de resignación o aceptación, la primera llevaría a un estancamiento tanto de la persona

en situación de discapacidad como en la forma de percibirla dentro de la estructura familiar, mientras que la segunda puede generar una resignificación de la situación siendo un generador de reconocimiento, valoración y apoyo para su familiar con discapacidad. Esta decisión determina la dinámica familiar y las posibilidades que se le brinden al joven.

Esta última es la vía que las familias de los jóvenes pertenecientes a esta corporación han asumido como un medio de brindarles un apoyo y así pasar del imaginario de la discapacidad a un escenario de las capacidades diversas, el cual está enmarcado por la detección y el aprovechamiento de unas habilidades e intereses que se centran en el arte musical en el caso de esta investigación.

Para tal fin se recurre a la investigación de carácter cualitativo a partir del método histórico-hermenéutico apoyado en herramientas como la entrevista grupal y encuesta sociodemográfica aplicadas en la Corporación Artística Azul Ilusión la cual cuenta con 18 jóvenes en situación de discapacidad en los niveles de iniciación, intermedio y base, por esta razón se seleccionó una muestra por conveniencia de 7 familias de jóvenes pertenecientes al grupo base es decir de proyección musical quienes han tenido mayor trayectoria en la institución y son quienes representan a la corporación en los conciertos.

Con este proyecto investigativo se pretendió visualizar una de las muchas estrategias que permiten el desarrollo de una mirada diferente a la población en situación de discapacidad; no desde la perspectiva de la limitación o lo normal-anormal, sino desde la diversidad es decir desde el descubrimiento y potencialización de las capacidades que poseen los individuos en dicha situación, lo cual les permite mejorar calidad de vida de ellos y sus familias, tener un rol dentro

de la sociedad y un trato digno a consecuencia de ser reconocidos como personas capaces y exitosas en lo que hacen.

1. Planteamiento del problema

El interés de realizar la presente investigación surgió a partir de la experiencia adquirida durante la formación académica y práctica investigativa formativa de los psicólogos en formación interesados en realizar dicha investigación, en donde se fue evidenciando la importancia de recurrir a múltiples estrategias para el trabajo individual y grupal en diversas poblaciones, donde se generó la inquietud de cómo el arte se constituye en un medio para el proceso de reconocimiento social de los adolescentes en situación de discapacidad cognitiva, sensorial y/o motora. Siendo así como se inició la tarea de indagar en el contexto social por algunas de las instituciones que trabajan desde el arte como estrategia para el trabajo con la población ya mencionada y así emprender la realización de una propuesta de investigación donde fueron las familias quienes dieron cuenta de las transformaciones que a nivel personal, social y familiar han tenido los adolescentes al participar en un grupo de proyección musical.

El concepto de discapacidad varía según el contexto y las concepciones que se tengan, debido a que generalmente se asocia con la minusvalía, enfermedad física y observable. Este concepto suele usarse para rotular o señalar a una población que presenta “incapacidad para ejecutar funciones cotidianas, otras a la inhabilidad para trabajar, o como enfermedad o necesidad de recibir servicios médicos asistenciales.” (Cruz, I & Hernández, J, p. 24). Siendo esto una muestra de la variabilidad que se tiene en cuanto a la comprensión de la discapacidad en los

contextos sociales; donde se suele dejar de lado una serie de factores ambientales (físicos, actitudinales y sociales), personales (modo de vida y físicos) y sociales (estructura social, servicios y políticas) que son necesarios para su comprensión.

El artículo escrito por Camilla Crosso, *El Derecho a la Educación de Personas con Discapacidad: impulsando el concepto de Educación Inclusiva*, se evidenciaron preocupantes cifras sobre el analfabetismo que esta población tiene, en tanto que es cerca del 50% la que presenta esta problemática, es así como, datos estadísticos exponen que la alfabetización es del 3% de la población mundial y para las mujeres el 1%. La autora se apoya en datos estadísticos de Colombia y América Latina del Banco Mundial para esta población, encontrando que del 20% al 30% de los niños con discapacidad están escolarizados y específicamente en Colombia el acceso a la educación es del 0.32%. Para estas personas con discapacidad hay instituciones creadas para fomentar, desarrollar y potencializar el aprendizaje, sin embargo son marginadas ya que solo se enfoca a la “educación especial”.

Para contextualizar la situación actual de la población que se trabajó, se cuenta con el texto *el arte y las necesidades educativas especiales. Azul Ilusión: una experiencia musical* de la autora Pilar Yecenia Pérez Restrepo, quien habla de su experiencia en la Corporación y sobre esto hace alusión al arte como herramienta de trabajo en la que “el arte es hoy por hoy nuestro vehículo para avanzar en la profundización de las necesidades educativas especiales” (Pérez, P.2012 p. 156). Una de las características que esta corporación tiene es que no solo explora su lado musical sino también lo cognitivo y lo motriz a partir de actividades, que como ellos dicen “les exigen físicamente, explora partes de su cuerpo y los hace partícipes de él”. (Pérez, P. 2012 p. 157), así mismo se realizan ejercicios físicos y mentales donde se busca “estimular y desarrollar

capacidades cerebrales creando conexiones entre cerebro/cuerpo a través del movimiento, logrando armonía entre aspectos emocionales, físicos y mentales” (Pérez, P. 2012 p. 157).

La población en situación de discapacidad, por lo que se logró hallar en el rastreo, es en gran parte excluida debido a que si bien hay leyes que promulga la inclusión no hay quien vele por que se cumplan. En el área educativa que es un espacio que propicia un adecuado desarrollo de muchas áreas en los niños en situación de discapacidad; Cruz Elena Vergara en su artículo *Interdisciplinariedad y necesidades educativas especiales* argumenta que

La escuela es el escenario privilegiado para incluir a los niños en un orden socialmente establecido, pues dejarlo al cuidado exclusivo de la familia, estaría coartando toda posibilidad de conocer el mundo a través de unos lentes que permitan el encuentro con la diversidad, una diversidad que la misma Ley de Educación en Colombia pretende sea incluida en la escuela. No obstante tal inclusión resulta de una alta complejidad y exige por parte de las instituciones una concepción de la misma, que supere las disposiciones legislativas del estado. (Vergara, 2012, p.136)

Siendo así que las instituciones educativas posibiliten a que estas personas en situación de discapacidad tengan acceso a una educación integral, no solo para el desarrollo cognitivo y motor, sino también para la adquisición de habilidades sociales que le conlleva a una interacción con el entorno. Razón por lo que se requiere de un trabajo integral con esta población pues si bien enseñar es una labor difícil e importante a la hora de realizarla en los niños y jóvenes en situación de discapacidad, es de requerimiento realizar un trabajo en conjunto en pro de la persona como lo expone Vergara:

En la búsqueda de brindar a estos chicos un lugar que les acoja en su singularidad, se ha ido estructurando un hacer pedagógico que cuenta con lo psíquico, de tal manera que

maestros y psicólogos convergen en una apuesta que les es común: brindar al niño con necesidades educativas especiales, una experiencia escolar en la que se les reconozca como niños. (Vergara, 2012, p.142)

Es en esta corporación que se realizó pretende realizar el presente trabajo investigativo, con la particularidad de que en este se indagó desde la perspectiva de las familias sobre los efectos personales, sociales y familiares que han tenido los adolescentes en situación de discapacidad pertenecientes al grupo de proyección de la Corporación Artística Azul Ilusión y para esto se planteó la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuáles han sido los efectos de las experiencias artísticas que han tenido los jóvenes y adolescentes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) del grupo de proyección musical de la *Corporación Artística Azul Ilusión* desde la perspectiva de las familias?

2. Justificación

El interés de realizar este trabajo investigativo radica en la posibilidad de indagar como el trabajo desde el arte es una estrategia de inclusión social del que las ciencias sociales se pueden nutrir para el trabajo con diversas poblaciones. Si bien es un tema que ha sido trabajado antes en diferentes contextos geográficos, a partir de revisiones bibliográficas en las que se constatan los buenos resultados arrojados en diversos países con este tipo de trabajo desde el arte, en nuestro contexto colombiano apenas vienen emergiendo este tipo de propuestas y evidenciándose sus resultados con diferentes poblaciones, en este caso se tomará la Corporación artística Azul Ilusión, por ser una institución dedicada a promover la inclusión de los adolescentes con

discapacidad cognitiva, sensorial y/o motora, por medio del arte específicamente desde el talento musical.

La importancia de haber realizado esta investigación se relacionó con el interés de conocer desde la perspectiva de las familias los efectos que a nivel personal, familiar y social se han evidenciado en los adolescentes en situación de discapacidad que hacen parte del grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión.

Esta investigación servirá como referente para profundizar sobre el arte como un medio para el reconocimiento social de las personas en situación de discapacidad y visibilizar una de las posibles formas de inclusión de los adolescentes desde sus habilidades musicales y potencial creativo.

Con este trabajo investigativo se pretende beneficiar a la corporación al indagar sobre el impacto que genera su proceso artístico en las condiciones de vida de los adolescentes y sus familias. Además, esto no solo beneficia a la corporación, sino, a la ciudad de Medellín al dar a conocer cada vez más estos espacios de participación artística para la población en situación de discapacidad. Otro beneficio y no menos importante, es potenciar el enfoque que tiene la Institución Universitaria de Envigado en cuanto a la psicología estética y social, dejando aquí un antecedente relacionado con estos temas.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Analizar los efectos de las experiencias artísticas que han tenido los jóvenes y adolescentes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) del grupo de proyección musical de la *Corporación Artística Azul Ilusión* desde la perspectiva de las familias.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar desde la perspectiva de las familias los efectos que ha tenido el arte en los adolescentes en situación de discapacidad en los aspectos: personales, familiares y sociales.
- Describir desde la perspectiva de sus familias los efectos del arte en los adolescentes en situación de discapacidad en los aspectos: personales, familiares y sociales

4. Marco Referencial

4.1 Antecedentes investigativos

En el transcurrir de los años el arte ha pasado a ser utilizado como una estrategia no solo en los procesos artísticos sino también como un medio de intervención social cuya finalidad se

centra en la transformación individual y colectiva. Para darle sentido a esta afirmación, se hace necesario retomar investigaciones que abordan el tema y se ponen en función del quehacer psicológico en la intervención comunitaria, y que se han ido desarrollando en estos últimos años. Siendo necesario remitirse a trabajos investigativos sobre el arte como estrategia que posibilite la transformación de quienes pertenecen a grupos asociados con el arte.

Para iniciar este recorrido, se presenta el trabajo *La gestión cultural como eje de integración comunitaria*, realizado por Jessica Andrea Sánchez Gómez en el año 2014. Este artículo muestra como el uso del arte y los servicios culturales en un contexto, pueden ser usados como mecanismos que posibiliten la creación de espacios donde las expresiones artísticas y la creatividad faciliten la búsqueda de soluciones a problemas, inclusión social y comunicación entre los integrantes y su entorno. Como en el caso de la localidad de Usaquéen, de la ciudad de Bogotá, donde se realizó la investigación con jóvenes que presentaban problemáticas referidas a la falta de reconocimiento como actores sociales y el derecho a una educación integral. Esas problemáticas identificadas permitieron plantear actividades de educación y creación artística para generar los espacios de participación y reflexión.

Mediante el desarrollo de las actividades, talleres y la creación de esos espacios donde el arte, los servicios culturales, los artistas, talleristas y algunos jóvenes que se colocaron a disposición de la comunidad, se evidenció, como desde estos espacios se visibilizan los actores sociales en tanto a integración, intercambio de saberes y experiencias, trabajo en conjunto con la comunidad, aprovechamiento de espacios abandonados, luego considerados como puntos de encuentro. Esto deja entrever como el arte puede ser un medio de intervención para la inclusión social, planteamiento de nuevas alternativas de interacción y solución de problemáticas.

Esta investigación aporta al trabajo que se pretende realizar una perspectiva en la que se evidencia como el arte y la creación de espacios permiten que las personas y los grupos puedan sentirse incluidos, tener la posibilidad de interactuar con otros, expresarse libremente por medio de una creación artística propia, y como punto fundamental a resaltar acorde a los planteamientos del trabajo citado, la participación en propuestas artísticas contribuye a la búsqueda de soluciones a las problemáticas de un contexto social, y como resultado la transformación de cada uno de los participantes.

En este orden, se presenta el trabajo investigativo realizado en el semillero de intervención de grupos y familia titulado *Arte y familia: una aproximación por medio de la arteterapia a la resolución de conflictos familiares y grupales*, realizado por Daniel Francisco Bustos Alvarado en Medellín en el año 2013. En esta investigación se expone como el uso del arteterapia mediante expresiones artísticas como la pintura, música y canto, entre otros; se utiliza como un recurso de intervención social y grupal donde se potencializan diferentes habilidades y la transformación de realidades. Aspectos que se evidenciaron en el trabajo realizado en dos Colegios del departamento de Antioquia, el San José Prieto Arango del municipio de Tarso y el Seminario Menor de Medellín, con estudiantes de primaria, secundaria y pertenecientes al coro vocal de latín; donde se realizaron diferentes actividades desde la musicoterapia, pintura y escucha musical.

El desarrollo de estas actividades en estas instituciones permitió el abordaje de las diferentes poblaciones y problemáticas manifestadas en cuanto al uso del tiempo libre y las relaciones interpersonales de los estudiantes con o sin discapacidades cognitivas, sensoriales y/o motoras, con sus familias, docentes y compañeros. Permitiendo que el investigador evidencie el carácter transformador que tiene el trabajo desde el arte como estrategia de intervención y de inclusión

social, y como dice Emilia Epelde (2009) citada por el autor “permite expresar lo que no se puede ser dicho con palabras” (p. 17).

Es así como esta investigación aborda una temática que resulta importante para el desarrollo del trabajo que se pretende realizar, en la medida que muestra como desde el arte se pueden abordar diferentes problemáticas individuales y sociales de adolescentes con o sin discapacidades, con el único objetivo de realizar transformaciones en cada uno de las personas inmersas en un contexto social.

Para dar continuidad a la revisión de los antecedentes, se propone el trabajo *integración social, arteterapia y procesos educativos con adolescentes*, realizado por Graciela Ormezzano & Franciele S. Gallina en el año 2009. Donde se expone un programa que se desarrolló en Brasil llamado Medidas de Ejecución de Programas Socio-Educativos en el Medio Abierto, el cual busca integrar a la sociedad a jóvenes penalizados por la ley, con el fin de no privarlos de su libertad sino integrarlos para recibir una ayuda multidisciplinar que contribuya a su crecimiento personal, esto, desde un enfoque artístico con actividades como collage, dibujo, lectura de imágenes, confección de máscaras de papel y cine, entre otras, permitiendo que cada participante como lo plantean las autoras “siente, experimenta y vibra emocionalmente, de modo tal que su potencial humano se exprese” (Ormezzano & Franciele, 2009, p.151)

Debido al poco tiempo que duró el trabajo con esta población se evidenciaron fluctuaciones entre retrocesos y avances, con cambios lentos y poca evidencia de las transformaciones en contraste con las necesidades y problemáticas existentes.

La siguiente investigación se titula *Arte en Contextos Especiales. Inclusión Social y Terapia a través del Arte. Trabajando con Niños y Jóvenes Inmigrantes*, elaborado en el año 2010 por Laura Rico Caballo & Gloria Izquierdo Jaen, quienes vienen realizando desde el año 2004 en el programa Pueblos Unidos en España, se realizó a partir de una serie de talleres que permitieron la recolección de los datos mediante la intervención psicosocial a través del arte, cuya población son niños y adolescentes con o sin discapacidades y pertenecientes a diferentes culturas que viven en España e incluyen a algunos niños de familias españolas para que no haya ningún sentimiento de discriminación. Los talleres con los cuáles se trabajó este programa incluyen fotografía, pintura, poesía, cine, vídeo y debates, entre otros.

Las actividades se realizaron en un ambiente de libertad para crear sin imposiciones, con el fin de que se pueda alcanzar la creación individual, contando con un personal de psicólogos, educadores y artistas conformando un equipo multidisciplinar. En cuanto a los resultados las autoras manifiestan que gracias al proceso continuo y prolongado fue posible evidenciar grandes transformaciones en los niños y jóvenes con o sin discapacidades, mejorando su proceso adaptativo en su nuevo entorno, aceptando y valorando sus diferencias y logrando expresar a través del arte sus emociones, pensamientos y relaciones interpersonales.

Durante el desarrollo de estos antecedentes se encontró el trabajo titulado *Arteterapia de las drogodependencias* realizado en Madrid de Pilar Orguillés en el año 2011, investigación que contó con los conceptos de creatividad y salud, los cuales dice la autora están íntimamente ligados, es por esto que se busca potencializar en los pacientes con o sin discapacidades su creatividad, así no tengan conocimientos técnicos del trabajo con el arte. Para esto es indispensable una buena preparación del arteterapeuta y así poder desarrollar y potencializar estos aspectos en los pacientes. Para esta autora hay tres aspectos particulares en los que se debe

trabajar con estos pacientes; como son el factor ambiental, la sustancia de consumo y considerando como principal la vulnerabilidad individual, siendo esta última el objetivo del trabajo arteterapéutico tanto a nivel grupal como individual.

Para evitar las recaídas en los pacientes es preciso realizar un adecuado proceso terapéutico donde se redireccionen la madurez y la propia identidad del paciente para que adquieran estrategias para enfrentar las situaciones futuras y que se asemejen a conflictos anteriores que los haya llevado al consumo.

Como lo expone Pilar Orguillés, se encuentra el Arteterapia como medio de expresión de síntomas profundos no verbalizados. Plantea la autora que estos pacientes debido al consumo presentan una disociación entre el decir y el hacer, explicando esta que en lo expresado verbalmente no asegura una introyección del mensaje del no consumo y he aquí que el enfoque de su trabajo es en este último, en el hacer, permitiendo en este proceso la expresión de producción artística de cada paciente donde se evidencia que con la mínima utilización de palabras (solo las necesarias que el arteterapeuta considere decir a cada paciente) durante el proceso de esta terapia, se logra ver la transformación no solo a nivel subjetivo sino también en sus producciones.

El trabajo con el cuerpo que plantea la autora y como lo expresan los mismos pacientes no solo los relaja sino que los hace sentirse más seguros de sí mismos, donde realizar el trabajo de creatividad es la marcación del límite de *“el afuera y el dentro”* (en el mundo interno) percibiendo nuevamente o por primera vez sensaciones diferentes en su cuerpo, el respeto de sí mismos y por los otros, lo cual propicia en los pacientes el pensamiento

de *existir* permitiendo así la reconstrucción y resignificación de esos aspectos que como consecuencia del consumo quedaron a un lado.

El siguiente trabajo de Ascensión Moreno González, titulado *La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte* en el año 2010.

Realizan una investigación con estudiantes de bellas artes en España que durante 5 años han trabajado en centros y fundaciones con población vulnerable tales como trabajadoras sexuales, toxicómanos, personas de la tercera edad, niños y adolescentes en situación de discapacidad cognitiva, sensorial y/o motora, en la que encontraron que uno de los medios más usados para trabajar y desarrollar actividades están relacionados con el arte, siendo esta forma de abordaje una acción en contra de la exclusión social.

Aquí observamos la importancia del arte en el desarrollo personal y la transformación que esta muestra en los diferentes procesos en variadas poblaciones y en el trabajo de la inclusión social a lo largo de 5 años, demostrándonos que el arte genera movilizaciones internas, las cuales dirigidas con la ayuda de otros profesionales, en este caso psicólogos, se realizan procesos individuales transformadores a nivel personal, familiar y social en estas poblaciones.

Esta investigación se relaciona con la de la autora Pilar Orguillés que, toma también una de las poblaciones mencionadas que es los drogodependientes, al trabajar con cualquier tipo de población desde el arte, se indaga por la búsqueda de identidad y autonomía, no siendo el fin la producción artística sino este siendo el medio de la transformación de la persona durante su proceso individual, en tanto les permite identificar y expresar por este medio lo que no logran verbalizar.

En el trabajo de grado titulado *Sistematización, la intervención psicosocial desde el teatro: una herramienta para la promoción de la participación juvenil*, realizado en Envigado por Andrés Felipe Restrepo Palacio en el año 2014, se evidencia que por medio del arte se facilitan procesos de inclusión social, como lo fue en el caso de un grupo conformado por jóvenes de la Institución Educativa Presbítero Antonio José Bernal pertenecientes al grupo de teatro de la Corporación Proyectarte quienes por medio de este promovieron la participación juvenil, propiciándose para los adolescentes con o sin discapacidad un escenario diferente. El trabajo se realizó con un equipo interdisciplinario que como afirma el autor

La presencia de profesionales psicólogos que acompañen estos procesos, no solo como portadores de un saber, sino como facilitadores de la participación, resulta oportuna y necesaria. Potenciar procesos de empoderamiento y en consecuencia, de participación, a través del teatro comunitario es uno de los tantos posibles escenarios desde los cuales los psicólogos pueden aportar a la participación juvenil. (Restrepo, 2014, p. 33).

Este autor logra identificar que el arte del teatro es una estrategia de motivación y transformación tanto del ser como de lo social, promueve no solo la participación juvenil, sino que desarrolla, afianza y fortalece procesos individuales en los jóvenes, el trabajo en equipo y la estimulación de la creatividad.

En este recorrido por las diferentes investigaciones, evidenciamos que el arte tiene beneficios para los sujetos que hacen parte de diferentes espacios de creación artística, pero no se encontraron investigaciones que se centren en indagar por lo que dicen los familiares de quienes participan en dichos procesos o hacen parte de grupos de proyección en cualquiera de las modalidades del arte, sobre los efectos de esta participación a nivel personal, familiar y social. Estas investigaciones hacen énfasis en las experiencias y perspectivas de los sujetos que generan

la creación artística y hacen parte de estos espacios, por lo tanto nuestro interés se centrará en indagar sobre lo que dicen las familias a cerca de los efectos del arte, específicamente el musical, en los adolescentes en situación de discapacidad cognitiva, sensorial y/o motora pertenecientes a la Corporación Artística Azul Ilusión de la ciudad de Medellín.

4.2 Marco Teórico

4.2.1 Arte y subjetividad

4.2.1.1 Desde el enfoque psicoanalítico

Desde la antigüedad ya se vislumbraba una relación entre lo estético y la existencia, es así como María Helena Builes Correa tomando la propuesta ética de Michel Foucault alude al término estética de la existencia, interpretado y expuesto en el texto *Un concepto foucaultiano: estética de la existencia*, como la voluntad del sujeto de hacer algo por su vida, de cuestionamiento, interés y mejoramiento de cada ser, la autora expresa:

Nuestro concepto da cuenta de una fuerza activa y de una voluntad de poder que generan una profunda inquietud de sí, un significativo nivel de preocupación de sí mismo, un notable escrúpulo, refinamiento, atención, interés, esmero, delicadeza, cuidado de sí mismo y del proceso de modelación y configuración de la propia existencia (Builes, 2012, p.70).

Es este precisamente el punto de inicio para cualquier transformación del ser, toda transformación se inicia a partir de una voluntad creadora, del movimiento y la emergencia de interrogantes sobre sí mismo.

El arte es además un elemento de expresión innato, tiene la propiedad de exteriorizar la imaginación y las representaciones propias del niño, además de ser el medio por el cual puede expresar sus emociones, y aportar a su desarrollo intelectual, creativo y emocional, esto lo afirma María Acaso López-Bosch (2012) a partir de sus estudios acerca de la necesidad de la expresión artística en los niños que son el inicio de sujetos activos en la sociedad, aquí ella se vale de Read, H. (1969) cuando afirma:

Desde este punto de vista, Read y sus colegas consideraron el arte infantil no como un fin sino como un medio: los niños y niñas mediante el dibujo o el modelado se expresan por medio de un lenguaje que no es el verbal de manera que por estos medios liberan su ansiedad, sus miedos, sus problemas etc. (Acaso, 2000, p.48).

Es por esto que el arte como expresión puede ayudar a fomentar sujetos sanos, en este sentido los adolescentes y adultos también podrían beneficiarse de este efecto.

De hecho diversas experiencias psicosociales que involucran el arte han visto un cambio positivo en las poblaciones tratadas, este es el caso del hospital Dr. José Tiburcio Borda, situado en Buenos Aires, donde un grupo interdisciplinar decide incluir otras formas de tratamiento que apoyen el que hacer médico, lo cual incluye las actividades artísticas. Este movimiento se replicó en múltiples hospitales y se llamó “Frente de Artistas del Borda” (F.A.B.), el cual se establece en 1984, donde la finalidad de este movimiento es como lo dice la autora:

Exploramos desde una perspectiva etnográfica los usos representacionales del cuerpo, como “entidad simbólica”, vehículo de expresión de sentidos culturales y de marcadores de identidad, que se convierte en el medio de intercambio de metáforas personales y sociales, símbolos y significados, que permiten acceder a explicaciones sobre los

padecimientos, a la vez que promover la creación de nuevos sentidos desde donde repensar la propia historia. (Sy, 2010, p.2).

Así mismo, este trabajo sirve de introducción para puntualizar el concepto de arte ya que este expone:

Los talleres funcionan con una perspectiva diferente a lo que se conoce como “arteterapia”, terapia por el arte o terapia ocupacional (Guimón, 2008), el proceso de trabajo no tiene como fin poner en relación a un terapeuta con el paciente y su producción, ni la actividad creativa se convierte en el medio usado para tratar al paciente, sino que al promover la capacidad creativa y de expresión de la propia subjetividad en los pacientes, se busca generar lazos con la sociedad, buscando reparar algunas de aquellas cuestiones que el dispositivo manicomial tiende a promover, como es la exclusión, el aislamiento, la pérdida de derechos humanos y civiles y de lazos sociales y afectivos. (Sy, 2010, P.3).

Esto es un indicio de que el arte al servicio de la inclusión social se ha venido trabajando desde hace muchos años y que hay experiencias y autores que conceptualizan el poder del arte en diversos ámbitos.

Es importante mencionar la anterior experiencia ya que los antecedentes de la arteterapia surgieron precisamente en los sanatorios como alternativa de intervención, y luego de los años 80s debido a que fue tomando fuerza el arte como estrategia para ahondar en el ser, se propone que se le dé un concepto a este proceso el cuál se denominó arteterapia y se decidió adicionar como disciplina independiente.

La autora María Isabel Fernández Añino, proporciona en uno de sus textos como el trabajo desde el arte es una estrategia que proporciona la oportunidad de expresión y

comunicación verbal y no verbal, que permiten la búsqueda de soluciones a conflictos emocionales y fomenta la conciencia y el desarrollo personal. Según esta autora, “se trata de utilizar el arte como vehículo para la psicoterapia, ayudar al individuo a encontrar una relación más compatible entre su mundo interior y exterior”. (Fernández, M. 2003, p. 140).

De este modo se puede contextualizar el arte y la subjetividad como procesos íntimamente ligados y productivos a la hora de cuestionarse por el ser, como se afirmaba en los antecedentes investigativos, el arte es una estrategia importante en los procesos tanto colectivos como individuales de elaboración de vivencias difíciles y dolorosas, en el autoconocimiento, identidad, la movilización emocional en búsqueda del bienestar y la inclusión social de poblaciones con o sin discapacidad.

4.2.1.2 La subjetividad desde la perspectiva histórico-cultural

La comprensión de la subjetividad tiene importancia en esta investigación en la medida que es un componente del individuo, y es fundamental para comprenderlo, incluirlo y construir significados conjuntos que le permitan tener un conocimiento de sí mismo y del mundo. Es fundamental además relacionar en esta investigación la subjetividad con el arte, pues éste es un vehículo a través del cual se puede dar cuenta de los procesamientos internos de las personas. Desde la perspectiva histórico-cultural la subjetividad es vista de la siguiente manera:

En la actualidad, la subjetividad desde el enfoque histórico cultural ofrece un campo de investigación fundamentado en la complejidad (Morin, 1998) y en la epistemología cualitativa (González, 1997), cuyos elementos esenciales giran en torno a la construcción del sentido, al sujeto como generador y constructor de ellos y a la inclusión de su dimensión afectiva dentro de la configuración subjetiva (González, 2000); lo cual no reduce la subjetividad a un estado interno,

sino a una dimensión compleja que involucra tanto lo psicológico como lo social en una relación dialéctica y cuya naturaleza es histórica y social. (Hernández, O. 2008, p. 148)

Se puede decir entonces que la subjetividad hace parte del mundo interno, que a su vez se encuentra atravesado por una historia familiar y social, lo cual es representado a través de diferentes medios de expresión, en este caso el arte el cual ayuda a canalizar la realidad interna que compone al individuo, como se cita a continuación:

De la cita sobresale el término tomar conciencia como un elemento que se articula con la subjetividad, pues se trata de la conciencia del niño, y no la de la madre o la de los adultos que le rodean, se trata de una referencia directa a la conciencia como una dimensión que aunque es singular, presenta una génesis social y cultural; además cuando se dice que pasamos a ser nosotros mismos a través de otros, se está incluyendo una concepción compleja de la personalidad; ésta concepción será fundamental en la articulación actual de la subjetividad dentro de la perspectiva histórico cultural. (Hernández, O. 2008, p. 150)

En este sentido se puede ver como los individuos a partir de una serie de concepciones y significados colectivamente construidos, inicia la construcción de sí y está a su vez influye en las decisiones singulares del individuo.

4.2.2 Discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad

Como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación (...) la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (OMS, 2015).

El aumento de la discapacidad en la población mundial se debe a factores como la esperanza de vida (vejez) y enfermedades crónicas, generando que esta población tenga mayores necesidades en cuanto a su salud, pero debido a su condición los procesos de salud y los programas de promoción y prevención raras veces destinan su interés a la satisfacción de necesidades básicas, lo cual conlleva al empeoramiento de su condición debido a la prevalencia de afecciones secundarias y comorbilidad de la discapacidad específica con otras enfermedades.

Así mismo, para el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) “la discapacidad es el resultado o la suma de las alteraciones en el funcionamiento de la persona y de los obstáculos y barreras del entorno, las cuales restringen o impiden su participación.” (ICBF, 2010, p. 13). Ya que la persona en situación de discapacidad presenta una serie de alteraciones en sus funciones corporales que impiden que realice actividades en la vida cotidiana y en la participación social (estudiar y trabajar), teniendo consecuencias lo personal, familiar y social lo que conlleva a la exclusión social.

La discapacidad tiene dos factores íntimamente ligados uno es la condición que padece la persona y el otro es el ambiente en el que vive y se desarrolla, el cuál puede ser potenciador de las discapacidades o de las oportunidades en medio de las discapacidades, además hay varios tipos de discapacidad como se explicarán a continuación.

La discapacidad motora consiste en la dificultad para desplazarse, mover partes del cuerpo, o tener rigidez en tendones, músculos y/o articulaciones, también puede ser causada por pérdida de algún miembro que imposibilite o dificulte la movilidad. La discapacidad motora

puede ser de nacimiento o surgir como consecuencia a alguna enfermedad, problemas alimentarios, infecciones o por estar expuestos a contaminantes o incluso un accidente donde hayan quedado comprometidos o amputados miembros del cuerpo. Debido a lo anterior es fundamental asistir a los chequeos médicos, la correcta estimulación y evitar accidentes esto, como herramientas para la prevención, cuando se detecte la discapacidad es fundamental que se le generen a las personas ejercicios físicos y actividades que les permitan tener mayor destreza y adquirir habilidades que ayuden a mejorar su condición y vincularse con los demás, con el fin de minimizar que la persona sea cada vez más funcional y con esto mitigar los sentimientos de minusvalía.

La discapacidad cognitiva está relacionada con las capacidades que son los atributos con los que una persona cuenta para su adaptación al medio, el entorno que son los lugares donde la persona vive y se desarrolla y el funcionamiento que son las posibilidades con las que una persona cuenta para potenciar sus capacidades. En este sentido la discapacidad cognitiva se evidencia en la dificultad para adquirir o mostrar habilidades intelectuales como memoria, percepción, imitación, atención y solución de problemas, además de habilidades necesarias para desarrollarse en la vida cotidiana como comer, bañarse y vestirse entre otras y las habilidades sociales como la expresión emocional y relación con los demás, por lo tanto la discapacidad cognitiva afecta el desempeño, la realización de actividades y la adaptación.

La discapacidad sensorial se presenta cuando están afectados los órganos de la vista y el oído, en estos órganos puede haber una pérdida total, parcial o leve lo cual afecta la vida cotidiana de estas personas, puede ser causada por factores internos como la herencia o externos como la exposición a sustancias, enfermedades o dificultades en el parto.

En este sentido los diferentes tipos de discapacidad limitan en algunas funciones cotidianas a quienes las padecen pero también se debe tener en cuenta que no son factores determinantes para limitar, excluir o negar totalmente a las personas, derechos o roles en nuestra sociedad, puesto que si bien se les dificulta desarrollar algunas áreas, también es cierto que tienen y pueden desarrollar otras capacidades que pueden ser útiles para ellos, sus familias y la sociedad, de hecho personas con todas sus capacidades se desempeñan mejor en unos ámbitos que en otros, lo cual nos hace menos diferentes, en este sentido las personas en situación de discapacidad necesita una mayor ayuda en el desarrollo de sus capacidades más que señalamientos de sus discapacidades, esto haría de nuestra sociedad un medio generador de posibilidades en vez de un ambiente generador de limitaciones.

Retraso mental: Según las OMS mejor llamado trastorno del desarrollo donde se incluyen las limitaciones intelectuales, del desarrollo en general e incluido el autismo. “La discapacidad intelectual se manifiesta por la afectación de facultades de diversas áreas del desarrollo, como las habilidades cognitivas y la conducta adaptativa. El retraso mental afecta a la capacidad de adaptarse a las exigencias cotidianas de la vida”(OMS, 2014. Párr. 16). Estos trastornos suelen iniciarse en la niñez temprana o desde el nacimiento y teniendo como característica fundamental la persistencia del trastorno hasta la edad adulta, centrándose en el retraso o en una disfunción en el sistema nervioso central. El acompañamiento de las familias es fundamental debido a que la detección de factores estresantes ayuda a minimizar alteraciones en estas personas y la identificación de actividades que generen bienestar ayuda a brindar buena vida y a potencializar las capacidades que se observen en ellos (OMS, 2014).

Discapacidad visual: La capacidad visual viene del órgano de los sentidos y es el ojo el cual “Es un instrumento óptico que proyecta las imágenes del mundo exterior sobre la retina”

(Marcos, 2005, p. 66). Este en ocasiones presenta dificultades las cuales según la OMS retomando el CIE-10 la capacidad visual tiene cuatro subdivisiones que son: visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave y ceguera. “La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término «baja visión »; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual” (OMS, 2014, p. 2).

Síndrome de down: según Julio Nazer H y Lucía Lifuentes O en su artículo titulado *Estudio epidemiológico global del síndrome de Down*, definen lo que es síndrome de down desde el área biológica y lo explican diciendo que “Se ha relacionado al síndrome de Down con factores de riesgo tan variados como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciosos y sociales, pero solamente tres se consideran en la actualidad como probables agentes etiológicos de la trisomía 21: ellos son anomalías cromosómicas de los padres capaces de inducir una no-disyunción meiótica secundaria, la exposición precigótica materna a radiaciones ionizantes y la edad materna avanzada. Las dos primeras, si bien son importantes, son responsables, en la práctica, de una minoría de casos de síndrome de Down, mientras que se ha demostrado que existe una estrecha relación entre esta afección y la edad materna. Un tercio de los niños afectados con trisomía 21 nacen de madres de 40 años o más” (Nazer y Lifuentes, 2011. p.106). El síndrome de down está considerado dentro de las discapacidades a nivel cognitivo.

4.2.3 Familia

El concepto de familia ha sido planteado y estudiado desde diferentes campos de las ciencias humanas, con el interés de comprender su estructura y su función en el contexto social para el desarrollo de cada uno de los sujetos desde lo personal, social, biológico, psicológico y

emocional, entre otros; considerándose como un espacio en el que convergen y se determinan los tipos de interacciones, comportamientos, roles e identidades acorde a una serie de normas y reglas determinadas, mediante unos “valores sociales, tradicionales, religiosos y políticos” (Hernández, 1997, p. 15), que permiten la preservación de la supervivencia de los sujetos en un contexto.

4.2.3.1 Familia desde el enfoque sistémico

Desde este enfoque la familia es una estructura constituida por personas que adquieren una identidad colectiva mediante las interacciones, los roles y funciones, así como la satisfacción de necesidades, los tipos de unión y vínculos que se asumen dentro del núcleo familiar, y que pueden variar en el tiempo; es decir, que es “una unidad interactiva (...) compuesto de distintas partes que ejercen interacciones recíprocas (...) ligadas entre sí por reglas de comportamientos” (Eguiluz, L, 2003, p. 1); y acorde a los planteamientos de Espinal, Gimeno, Gonzales (2003), se comprenderá como una unidad interactiva que se presenta en el interior de la familia, posicionándola como una estructura sistémica.

La familia es entendida como un **conjunto** que está determinada por valores, creencias, experiencias, rituales y costumbres compartidas, que permiten la construcción de una identidad individual y grupal. Y que a su vez es una **estructura**, que se constituye acorde a unas reglas y jerarquización que determinan el tipo de comportamiento que se debe tener dentro de la estructura y del entorno. La cual está constituida por **personas**, denominadas como miembros que tiene la “capacidad de modificar (...) cambiar las metas y los procedimientos internos” (Espinal, Gimeno, Gonzales 2003, p. 4). Es además un sistema **propositivo** para el cumplimiento de metas dirigidas a la protección y desarrollo individual y familiar. También

funciona como un sistema **auto-organizado**, donde se proponen las metas y maneras para cumplirlas “a través de estrategias, normas, recursos (...) aportados por todos sus miembros” (Espinal, Gimeno, Gonzales 2003, p. 5). Y a su vez como un sistema de **interacción abierto**, donde las relaciones se mantienen acorde a un intercambio recíproco de cada uno de sus integrantes; al permitir la influencia de situaciones del entorno social del que la familia haga parte.

En este sentido la familia al ser concebida como una estructura sistemática perteneciente a un orden social e histórico, se piensa como una organización que va desde lo general a lo particular, teniendo constante interacción con los sujetos y el entorno que los rodea acorde a unas reglas y normas.

4.2.3.2 Familia desde el enfoque psicoanalítico

La familia es la única estructura social en donde los sujetos se relacionan con el otro y el entorno mediante unas relaciones afectivas que se determinan por las funciones parentales entre padres e hijos; siendo “el ámbito donde se forjan los valores necesarios a la realización individual, fruto de virtudes morales inculcadas en el seno del hogar a lo largo de un extenso proceso de socialización” (Gomila, González, & Eidelsztein, 2008, p. 38); en donde, las funciones parentales, según Fernández (2012) están vehiculizadas a la protección, el límite a los excesos y el acompañamiento en la construcción de un deseo (p. 161), permitiendo que un sujeto construya su subjetividad en la medida que este se piensa y se comporta a partir de unas concepciones sociales que se instauran en la dinámica familiar para pensar su existencia.

Fernández (2012), en el texto *Del abandono al mundo virtual*, describe cuales son las funciones de la familia en la construcción de un sujeto a partir de esas interacciones afectivas que se presentan en la relación parental; al plantear la función *protectora*, como el “cubrimiento de las necesidades básicas que garantizan la vida y el bienestar del hijo (...) en la constitución como sujetos”; en cuanto a los *límites a los excesos*, se plantean como estos son impartidos a través de una ley dada por el padre, como fuente de autoridad, en cuanto a las conductas inapropiadas que son introyectadas por los individuos y posteriormente reproducidas en el entorno social; y consecutivamente se plantea *el acompañamiento en la construcción de un deseo o canalización de una invención singular*, en donde un “padre observa o escucha que su hijo va mostrando interés por una actividad y esta se va constituyendo en su hobby, es su función ayudarlo a canalizar esta invención” en su hijo. (p.164).

Lo anterior permite, construir la subjetividad de un individuo y su inmersión al entorno social mediante una socialización que se da en la estructura familiar; siendo así que la familia se interpreta como “una invención cultural” (p. 47), cumpliendo, según los autores Fernández, Márquez, Holguín, Zapata, Usma, Tamayo & Correa (s.f) que citan a Lacan (1977) en donde se plantea que “la familia predomina en la educación inicial, la represión de los instintos, la adquisición de la lengua a la que justificadamente se le designa como materna “(p. 48)

4.2.4 Adolescencia y juventud

4.2.4.1 Desde el psicoanálisis

Parafraseando a Sigmund Freud en el libro *Los textos fundamentales del psicoanálisis* del año 1993, este utiliza el término pubertad, término que acuña a lo que otros autores llaman adolescencia, este paso conlleva el cambio de la sexualidad infantil a la constitución definitiva de la sexualidad, esto permite realizar el paso del autoerotismo a la elección de objeto y pasar de la búsqueda del placer a las pulsiones parciales y de las zonas erógenas a la primacía de la zona genital. Esto genera prácticas sexuales que son diferentes para cada sexo; en el hombre el fin sexual es el de depositario con fines reproductivos y en el proceso femenino el fin de la mujer es el de acoger con el propósito de dar formación a un nuevo ser. Esta época es importante además porque se da en el sujeto la prohibición del incesto al derivarse esta energía sexual a personas análogas y distintas dándose así una represión, es importante tener en cuenta que esto no se da como un proceso cronológico sino lógico, motivo por el cual Freud no precisa una edad en particular, lo que convierte a la pubertad en un proceso singular, cuando se da este proceso el sujeto logra tener un sentido de la sexualidad, una posición diferente frente a sus vivencias sexuales antes infantiles y autoeróticas, ahora con fines reproductivos e identitarios, donde se da un apartamiento del padre y preguntas por su origen, su identificación y la búsqueda de un nuevo objeto amoroso, en esto convergen, lo simbólico, el lenguaje y la cultura, generando incertidumbre la cual ayuda al sujeto a conseguir su posición frente a la sexualidad. (Freud, 1993)

Anna Freud en este tema en particular habla de una dualidad entre el egoísmo del adolescente y como pretenden ser siempre el centro de atención y al mismo tiempo como en esta etapa el sujeto es donde es más generoso, altruista y entregado; es importante la oscilación

comportamental de un adolescente, específicamente sus mecanismos defensivos que son la intelectualización y el ascetismo (estilo de vida que renuncia al placer). El adolescente mediante la intelectualización mantiene más que todo conversaciones de temas como la autoridad con personas que la ejerzan como sus padres o maestros donde debaten temas de este tipo, ya que el adolescente en este tema ya tiene facultades intelectuales y simbólicas, así mismo se expone el ascetismo donde el adolescente se opone al placer sexual o goce pulsional para evitar las consecuencias que puede traer estas descargas pulsionales, siendo estos dos tipos de oscilaciones en las cuales está inmersa la adolescencia como los principales medios de control pulsional. (Freud, (1984) en Griffa & Moreno.2011, p. 20)

Para Arminda Aberastury son importantes los duelos que vive el sujeto en el paso de la infancia a la adolescencia, cambio que puede generar temor debido a que son sensaciones y pensamientos dentro de él que no sabe de dónde vienen y que fin tienen, lo cual genera una crisis en el sujeto; y a veces dejar atrás ese mundo infantil genera nostalgia, es aquí donde la autora plantea que es un duelo que vive el adolescente y lo divide en 3 etapas:

El duelo por el cuerpo infantil: cambios corporales que a veces pueden ser bruscos, son cambios constantes que el sujeto no controla y que son inevitables y evidentes.

El duelo por la identidad infantil: Se da por medio de la diferenciación frente a los otros y a partir de la identificación, luego del complejo de Edipo y lo que este complejo conlleva.

El duelo por los padres de la infancia: aquí el sujeto busca autonomía, pero a la vez siente nostalgia por motivos de la dependencia infantil. Este duelo es el que le da paso a la adultez. (Aberastury, (1959) en Griffa & Moreno.2011, p. 21)

4.2.4.2 Desde la psicología del desarrollo.

El concepto de adolescencia está determinado por un contexto social, cultural y tradicional al que se haga referencia y que evidencia el inicio del desarrollo evolutivo de cada individuo. Ante esto, Diane Papalia (2005) plantea que la adolescencia es un momento intermedio entre la niñez y la adultez que comprende un rango de edad entre los 11 hasta aproximadamente los 20 años, donde surgen una serie de cambios físicos, cognitivos y psicosociales.

Estos cambios están determinados por el crecimiento físico, la madurez reproductiva, aspectos conductuales y el desarrollo de la capacidad del pensamiento abstracto y el razonamiento científico, buscando además, una identidad donde se toman como referencia a sus padres, grupos y su sí mismo al permitir que el adolescente se cuestione acerca de todo lo que ha hecho en su vida y lo que hacen las personas a su alrededor. Lo ya mencionado, enmarca la importancia de los cambios significativos que se atraviesan en la adolescencia.

Así mismo, con los aportes ya mencionados de Papalia y citando Griffa & Moreno se podría concluir que “la adolescencia no puede describirse como una mera adaptación a las transformaciones corporales, sino como un periodo decisivo del ciclo vital, en el que se alcanzan tanto autonomía psicológica y espiritual, como se logra la inserción en el mundo social, pero ya sin la mediatización de la familia.”(p. 9)

Con referencia a lo anterior hasta que una persona no se cuestione acerca de temas trascendentales, se puede decir que no ha pasado por la adolescencia, ya que se tiene claro que este periodo no es solo cuestión de desarrollo y cambios tanto físicos como hormonales, sino

temas que tienen que ver con la moral, la ética y la sociedad, entre otros. Generando conflictos en el psiquismo del sujeto ya que entran en juego lo sabido y conocido con lo nuevo e incierto, es aquí cuando el adolescente comienza a tomar decisiones en cuanto a lo que su familia le ha enseñado o lo nuevo que quiere experimentar. Estos conflictos son necesarios para el desarrollo de la autonomía y la inmersión al mundo social. (Papalia, 2005)

Por otro lado está Erik H. Erikson en textos como *Infancia y sociedad* (1950) e *identidad, juventud y crisis* (1968) quien hace referencia al desarrollo de la identidad en el sujeto que será lo que le permitirá al adolescente por medio de la toma de decisiones, estar incluido en el mundo adulto. La pregunta en esta etapa no radica tanto en quién es él, sino qué y en qué contexto puede desarrollarse, esta etapa como lo dice Erickson es de moratoria psicosocial, ya que en esta no es donde se desarrollan los proyectos que por ahora se están formando sino más bien un juego de roles donde el adolescente vive diferentes experiencias, donde va teniendo autonomía pero a la misma vez cuenta todavía con el apoyo, protección y guía de su familia y va adquiriendo su identificación que al finalizar esta etapa y al introducirse en la etapa adulta servirá de experiencia para la realización de sus proyectos de vida.

En cuanto al concepto de juventud, este se aborda desde diferentes perspectivas enmarcado por el contexto social, Cesar Augusto Jaramillo, Henry Holguín & Liliana Ramírez en el texto *Algunas representaciones sociales sobre la violencia en los noviazgos juveniles heterosexuales en el Valle de Aburra – Colombia*, aportan una mirada en la cual la juventud no solo es el tránsito entre la niñez y la adultez, en cual se da de los 15 a los 24 años, sino que implica un mundo generacional, un tiempo y un espacio cultural.

El concepto juventud deberá, entonces, ser entendido en un sentido amplio y dinámico, pero no por ello ambiguo: joven es todo aquel o toda aquella a quien la sociedad en la cual vive considera como tal, pero también quien vive como tal, en tanto que posee un imaginario juvenil, es decir un conjunto de creencias (...) que le permiten asignarse sentido al mundo. (Alvarado, Martínez & Muñoz, 2009 en Jaramillo, Holguín & Ramírez, 2015, p.65)

Así mismo “la condición juvenil puede entenderse como aquella etapa en la cual el sujeto puede formarse en un oficio o profesión que le permita un posterior desempeño laboral y su autosostenibilidad”. (Rojas, Muñoz & Corredor, 2012, p.65). De esta manera la juventud es percibida como el primer escalón en el que un sujeto forja sus bases para enfrentarse a la adultez y lo que esta conlleva.

4.3 Marco Legal

En esta investigación se tendrán en cuenta los siguientes planteamientos legales que abarcan lo que respecta la discapacidad, los derechos legales de los niños y nuestro deber como profesionales de la psicología.

Constitución política de Colombia de 1991

- **Ley 1616 21 de enero, 2013** De salud mental, es el norte legal de las investigaciones sobre la dimensión de la salud mental en el contexto colombiano, donde aparecen las directrices de los aspectos éticos que han de ser asumidos a la hora de establecer una posición laboral

frente a la prevención y promoción de la salud mental, desde un enfoque de la atención integral. (Colombia, Presidencia, 2013)

- **Ley 1098 de 2006** Dispone que todo niño (a) que tenga discapacidad tiene derecho atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especial en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o las personas responsables de su cuidado y atención. (Colombia, 2015)
- **Decreto 366 de 2009** por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. (Nacional, 2009)

Según la OMS a nivel mundial En el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. (Salud, 2015)

4.4 Marco Institucional

4.4.1. Corporación Artística Azul Ilusión

¿Qué somos?

La Corporación Artística Azul Ilusión es una entidad sin ánimo de lucro, diferente, con sede en Medellín, Colombia, que pretende potenciar el talento musical y/o interpretativo de personas en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora), interesadas tanto en

superar sus limitaciones como en buscar una oportunidad laboral, dentro de un marco de equidad y de respeto por la diferencia.

¿Qué buscamos?

Azul Ilusión es un colectivo musical que aboga por la inclusión y por la igualdad, desde la dimensión interpretativa de sus canciones, y que pretende rescatar la capacidad interpretativa y vocal de un número determinado de personas que están a la espera de una oportunidad para demostrar su talento musical.

¿Qué hacemos?

Realizamos presentaciones musicales y/o didácticas en espacios públicos, culturales, académicos, educativos, parroquiales y empresariales. Acudimos a los auspicios o patrocinios, públicos o privados, y al apoyo de aquellos benefactores que se identifican con esta causa social.

Los instrumentos que utiliza el grupo son: batería, percusión menor, percusión folclórica, guitarra electroacústica, bajo, timbales, piano, caja peruana, carillón. En su mayoría son propios e indicados para la práctica de géneros musicales como el pop, la balada y otros ritmos latinos.

¿Cómo lo hacemos?

Entendemos que la formación musical de estas personas es la mejor manera de contarle al mundo que la discapacidad no puede ser una barrera, que la expresión musical es el mejor pasaporte hacia el rescate de seres humanos que han sido olvidados. Reivindicarlos a través de la música es un proyecto que pretende demostrar que la persona discapacitada, más allá de sus

debilidades, tiene también talento y puede, con una adecuada orientación, ser una persona útil y productiva.

¿Cómo nos financiamos?

La idea del proyecto es que los integrantes contribuyan con un aporte mínimo, de tal manera que ellos lo sientan como propio y le brinden lo mejor de su talento para el mejor suceso de la agrupación.

Sin embargo la motivación inicial es buscar el concurso de un grupo de benefactores, que desde su órbita de influencia y posibilidades, acompañen el proyecto aportando ideas, conocimientos, recursos para cubrir el pago de profesores, refrigerios, alimentación ocasional, transporte, fotocopias, etc. La intención es construir un barco, sacarlo del puerto y ponerlo a navegar, de tal manera que en un tiempo prudencial pueda ser autónomo en su operación.

¿Cuál es la Misión?

Ser una corporación artística diferente, que posibilite el aprovechamiento óptimo del talento musical y/o interpretativo de personas en situación de discapacidad, interesadas en superar sus limitaciones físicas o cognitivas, mediante la creación de una agrupación artística de proyección nacional e internacional.

¿Cuál es la Visión?

Tener una agrupación artística integrada por músicos y/o intérpretes en situación de discapacidad, con talento musical, reconocida en Antioquia como una alternativa laboral de realización y superación.

¿Cuál es nuestra Filosofía?

Pretendemos estimular el talento musical en personas con capacidades diversas. El mundo necesita sensibilizarse frente a las necesidades de una población que demanda oportunidades para demostrar su talento, reconociendo que también es parte importante de nuestra sociedad.

Valores de la agrupación:

- **Persistencia:** Insistir, resistir y nunca desistir
- **Compromiso:** Asumir los retos
- **Trabajo en equipo:** Todos por el bien común,
- **Superación:** Hacer posible lo imposible.

Azul Ilusión es entonces un puente con la esperanza, una expresión de amor y talento, que busca hacer posible lo imposible. Necesitamos que todos ustedes nos ayuden a mantener viva la ilusión.

La música es nuestra manera de invocar el apoyo y el respaldo de todos, a una causa noble, a una propuesta que es una expresión de fe y de respeto por el lenguaje de la diferencia.

Datos de la corporación:

Representante legal: María Cristina Montoya T. (Celular: 311 618 2836)

Directora Musical: Pilar Pérez Restrepo (Celular: 300 226 7506)

E-mail: azulilusion007@yahoo.es

Sitio web: www.azulilusion.org

Dirección: Calle 32BB No. 78A-122 - Teléfono: 342 5531 Medellín, Colombia

5. Diseño Metodológico

En la investigación desde las ciencias sociales, se recurre a diferentes métodos para la búsqueda y construcción del conocimiento, que permitan una comprensión de las diferentes realidades y problemáticas que se presentan en un contexto. En este caso, se recurre al método cualitativo cuya finalidad radica en la búsqueda e interpretación de la realidad, mediante una estructura sistemática de observación, evaluación, generación de hipótesis y corroboración de las mismas, entre otros, o como lo plantea Hernández, Fernández & Baptista (2006), se denomina como “una investigación naturalista, fenomenológica, interpretativa (...) utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afirmar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (p. 8), o como lo expresa José Ignacio Ruiz “una investigación cualitativa va orientada a descubrir, captar y comprender una teoría, una explicación un significado” (Ruiz, 2012, p. 57)

Se recurre a la investigación cualitativa tomando como eje central el método histórico hermenéutico ya que este posibilita indagar aspectos de tipo fenomenológico desde un método científico y a su vez desde la comprensión del discurso y las diferentes manifestaciones que se presentan en el arte como herramienta para la transformación de los sujetos implicados en los diferentes procesos de creación artística; pretendiendo describir los efectos personales e

interpersonales que algunos sujetos tienen a partir de la práctica en las diferentes expresiones artísticas y que posteriormente se ven reflejados en su entorno familiar y social.

5.1 Población

Para la recolección de la información en esta investigación se trabajará desde la perspectiva de las familias con referencia a las transformaciones que han tenido sus hijos quienes han hecho parte de programas realizados desde el arte, todo esto con la finalidad de indagar si desde los trabajos artísticos ocurren transformaciones subjetivas en los adolescentes y si esto tiene incidencias positivas en su dinámica familiar; para esto se recurren a dos estrategias de recolección de datos útiles en las ciencias sociales como lo son la entrevista grupal y la entrevista semiestructurada.

5.2 Método Histórico Hermenéutico

Se recurre a este enfoque con la intención de comprender la subjetividad de los individuos pertenecientes a un contexto social, donde se determinan una serie de posiciones frente a la realidad y que a su vez se establecen las diferentes dinámicas de interacción individual y grupal con referencia a una existencia atravesada por la historia propia del sujeto y la cultura; es así como Alicia Vargas plantea que este enfoque es una “aproximación subjetiva de las personas a la realidad en tanto siempre estamos influidas por nuestra condición de seres históricos”. (Vargas, 2001, P.36, 37), esto debido a la multiplicidad de actitudes y modos de ver e interactuar con la realidad ya que los sujetos están siempre atravesados por la cultura.

5.3 Metodología Descriptiva

En este trabajo se busca describir los efectos en las familias en cuanto a su perspectiva acerca de las transformaciones que han observado en los adolescentes, es por esto que se hace necesaria esta metodología, partiendo de lo percibido en el núcleo familiar a partir de actitudes, comportamientos y manejo de situaciones que se dan en el diario vivir. Como lo expresan Hernández, Fernandez & Baptista (2006) la “investigación descriptiva busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población.” (p. 103).

5.4 Estrategias y Herramientas de Investigación

5.4.1 Entrevista semiestructurada

Hernández, Fernández & Baptista plantean que:

Las *entrevistas semiestructuradas*, por su parte, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas). (2006, p. 597).

Esta herramienta permite que a la hora de hacer unas preguntas específicas a los entrevistados, se pueda ahondar en determinado tema para lograr mayor enriquecimiento de la investigación.

5.4.2 Entrevista Grupal

La entrevista cualitativa se divide en individual y grupal, en este caso implementó la entrevista grupal debido a que se indaga por los efectos de las experiencias artísticas en los jóvenes y adolescentes desde la perspectiva de sus familias siendo necesario entrevistar a los miembros del núcleo familiar para así obtener la información necesaria. Hernández, Fernández & Baptista plantean que la entrevista grupal “podría ser tal vez una pareja o un grupo pequeño como una familia (claro está, que se puede entrevistar a cada miembro del grupo individualmente o en conjunto.”(2006, p.597)

5.5 Proceso de Análisis de la Información

El procesamiento y el análisis de la información obtenida en las entrevistas y en los grupos focales, se llevarán a cabo por medio de fases caracterizadas por el tratamiento particular que se le dé a los datos. Este análisis se realizará de la siguiente manera:

A partir de la pregunta y los objetivos trazados para la investigación, se diseñaron las preguntas para las entrevistas, las cuales llevaron al análisis de lo dicho por las familias a partir de extraer en primera instancia los emergentes, es decir, lo más relevante en el discurso de estas y que se relaciona con la pregunta de investigación. Cada emergente convoca una o varias categorías y estas a su vez convocan unos conceptos, desde los cuales se leerán los emergentes.

Sumado a lo anterior, se continúa el proceso de análisis haciendo una lectura de cada una de las categorías, para extraer las que hacen estructura por su repetición, a las que se dio el nombre de categorías emergentes, con estas se pretendió hacer una aproximación teórica a partir de los conceptos de la psicología social que éstas convoquen, para esclarecerlas, con el objetivo de realizar un análisis particular del material ofrecido por cada uno de los madres entrevistadas.

A partir del análisis de las categorías, se realizaron los ensayos que se convirtieron en los capítulos de la investigación, en donde se hizo un entramado entre la producción que los grupos focales arrojen, las categorías emergentes y la aproximación teórica desde los conceptos. Este análisis permitió finalmente ampliar la comprensión acerca de los efectos que tiene el arte desde la perspectiva de las familias de los jóvenes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora).

5.6 Momentos Metodológicos

La presente investigación contó con tres momentos metodológicos en los que se realizaron las siguientes actividades:

Primer momento:

- Delimitación teórica y metodológica del proyecto investigativo.
- Selección de las familias a entrevistar y a participar en los grupos focales.
- Acercamiento a las familias.
- Construcción de instrumentos para la recolección de la información (formatos de entrevistas).
- Revisión de los instrumentos por parte de expertos.
- Elaboración del consentimiento informado.

- Prueba piloto de entrevista como insumo para la estructuración de las entrevistas a realizar.

Segundo momento:

- Realización de entrevistas a las familias para la recolección de la información.
- Realización de grupos focales con las familias para la recolección de la información.
- Construcción de categorías emergentes a partir de la información obtenida en las entrevistas y en los grupos focales.
- Lectura de las categorías emergentes a partir de los conceptos convocados por ellas.

Tercer momento:

- Análisis y escritura de los capítulos según las categorías halladas.
- Organización y sustentación del informe final.
- Elaboración de artículo para ser publicado en la revista Psico espacios.

5.7 Consideraciones éticas

El trabajo a realizar con las familias se hará contando con un consentimiento informado, el cual será expresado a través de una carta, donde se dará claridad sobre el uso de la información para fines exclusivamente académicos y a su vez se les garantizará reserva en cuanto a sus nombres. Además, se les hará a los participantes la devolución de los hallazgos de la investigación.

6. Analisis Sociodemográfico

Para el estudio sociodemográfico se realizó una caracterización de la población objeto de estudio, se tabuló y analizó la encuesta aplicada a 7 familias de los jóvenes en situación de discapacidad, miembros del grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión. De estas se estableció que todas cumplen los criterios para la investigación y para el presente trabajo investigativo se procede a exponer el análisis de la población que es objeto.

6.1 Características sociodemográficas

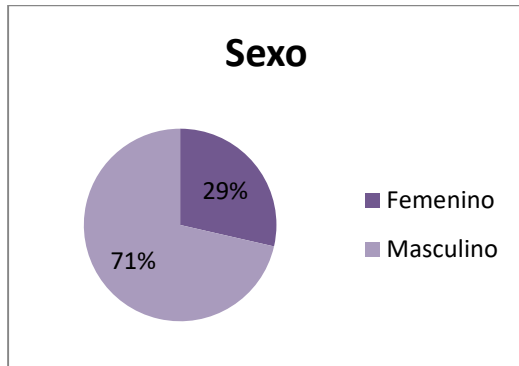
Las variables tenidas en cuenta son:

Datos personales: Sexo, edad, lugar de nacimiento, lugar de residencia, estrato socioeconómico, discapacidad, tipo de discapacidad, afiliación a salud, Eps a la cual pertenece.

- **Formación:** Escolarización, lugar de escolarización, nivel que cursa, años cursados, aprovechamiento del tiempo libre,
- **Información familiar:** Composición del hogar, número de personas que viven en la casa, persona(s) que pasa la mayor parte del tiempo con el adolescente.

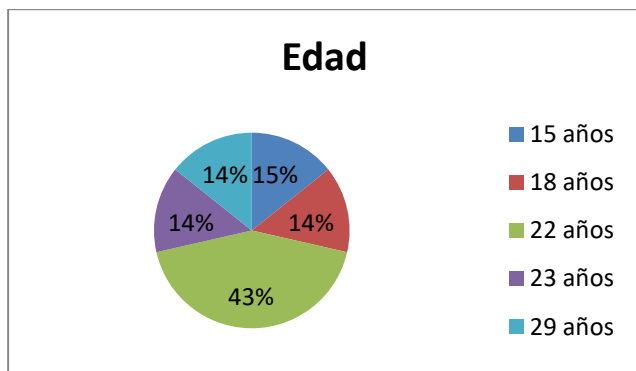
En los datos personales el resultado de la encuesta arroja que la población de la corporación artística Azul Ilusión tiene una prevalencia del sexo masculino con un 71% a diferencia del sexo femenino que tiene un 29% en la muestra.

Gráfico 1.



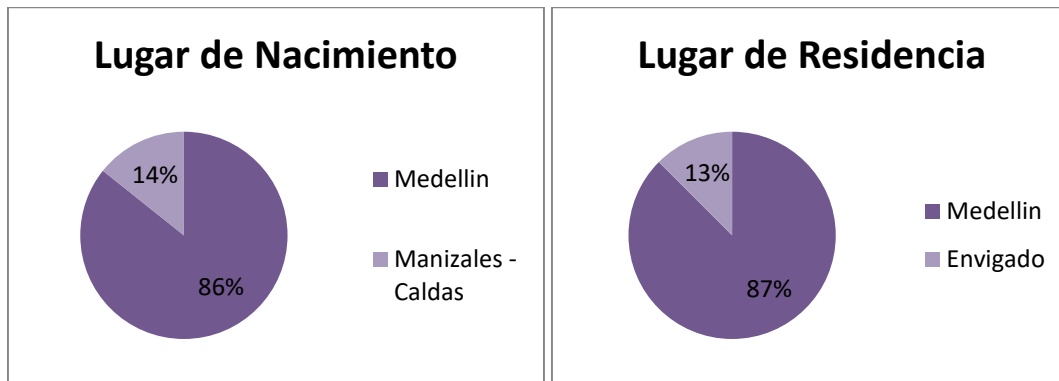
En el gráfico 2 se pueden observar los porcentajes de la edad, los cuales muestran gran variedad en esta población evidenciando que no hay un límite de edad para desarrollar el potencial artístico que tiene estos jóvenes y que es una capacidad de la cual pueden aprovechar desde la adolescencia hasta la edad adulta.

Gráfico 2.



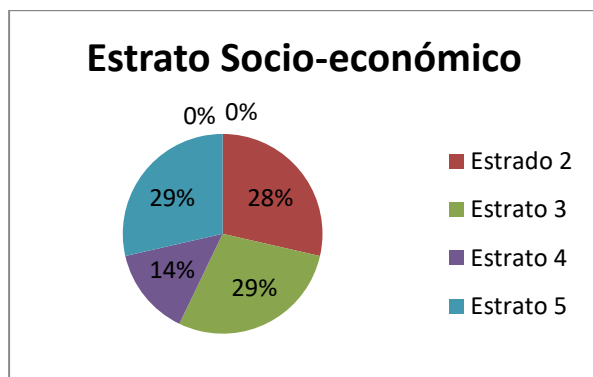
Los datos arrojados en el Gráfico 3 sobre el lugar de nacimientos de estos jóvenes es del 86% en la ciudad de Medellín y un 14% equivalente a un joven con lugar de nacimiento en Manizales - Caldas. La mayoría de los jóvenes pertenecientes a la corporación tienen como lugar de residencia al municipio de Medellín con un 87% y en el municipio de Envigado el 13%, como se puede apreciar en el Gráfico 4.

Gráfico 3 y 4



En el Gráfico 5 podemos observar que el estrato socio-económico encontrado en la encuesta es variado, los estratos con mayor porcentaje son el 3 y 5 con un 29%, seguido del 28 % en estrato 2 y un 14% en el estrato 4, finalmente se muestra como el estrato 1 y 6 no entran en la categoría.

Gráfico 5



Respecto a la discapacidad y el tipo de discapacidad se pueden observar en los Gráficos 6 y 7. En el gráfico 6 se observa que la discapacidad que presentan los jóvenes es cognitiva que puntúa con un 71% y cognitiva-sensorial con un porcentaje del 29%. En el gráfico 7 se muestra el tipo de discapacidad de los jóvenes teniendo un porcentaje mayor con un 43% el Retraso mental leve, seguido del síndrome de down y retraso mental leve-discapacidad visual con un 28.5%.

Gráfico 6.

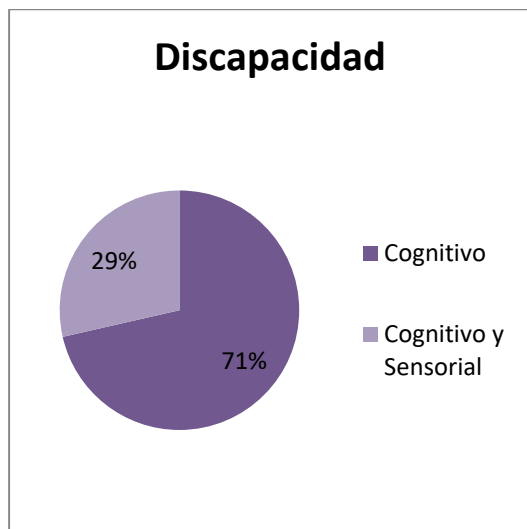
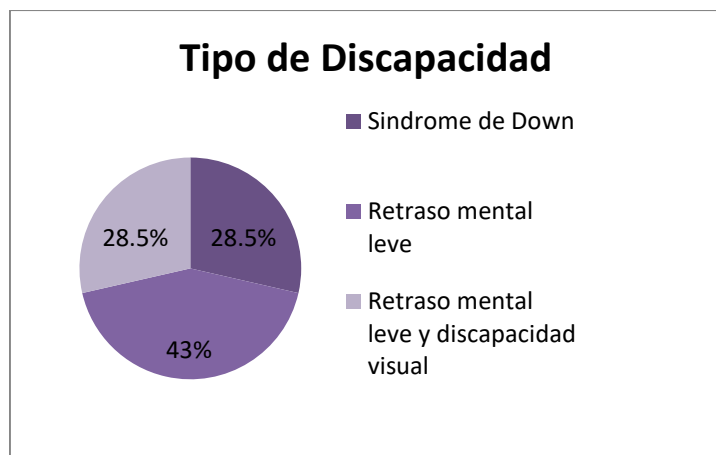
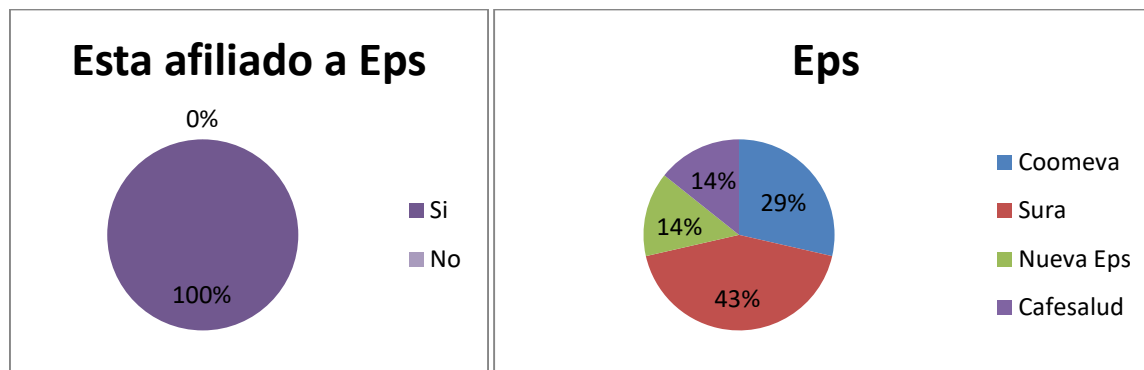


Gráfico 7.



Por último dentro del área personal teniendo en cuenta que la atención en salud es importante en esta población, se indago en cuanto a si están afiliados a una Eps lo cual el 100% de los jóvenes si lo están y en cual se encuentra puntuando con un 43% Sura, seguida de un 29% por Coomeva y finalmente las nueva Eps y Cafesalud cada una con un 14% correspondiente cada una a un joven, esto se puede observar en los gráficos 8 y 9 que se presentan a continuación.

Gráficos 8 y 9



Respecto al proceso de formación de estos jóvenes se pudo evidenciar en el gráfico 10 que dentro del área de escolaridad el porcentaje de respuesta es afirmativa es de un 71% y negativa en un 29%, es grato dar cuenta que la mayoría de estos jóvenes estén recibiendo una educación. Situando el lugar de escolarización, se encuentra punteando con un 40% la Fundación Andecol, seguidas cada una con un 20% las I.E Francisco Luis H. Betancur, Fundación Diversidad y I. E Horacio Muñoz Suescun.

Gráfico 10.

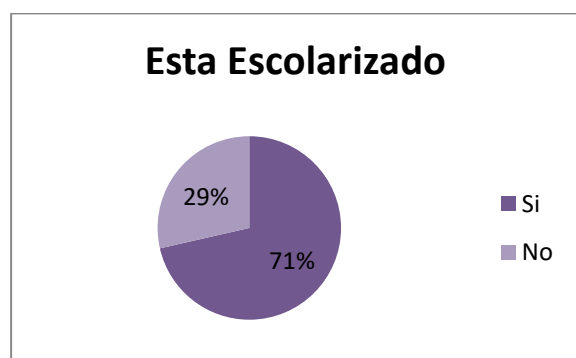
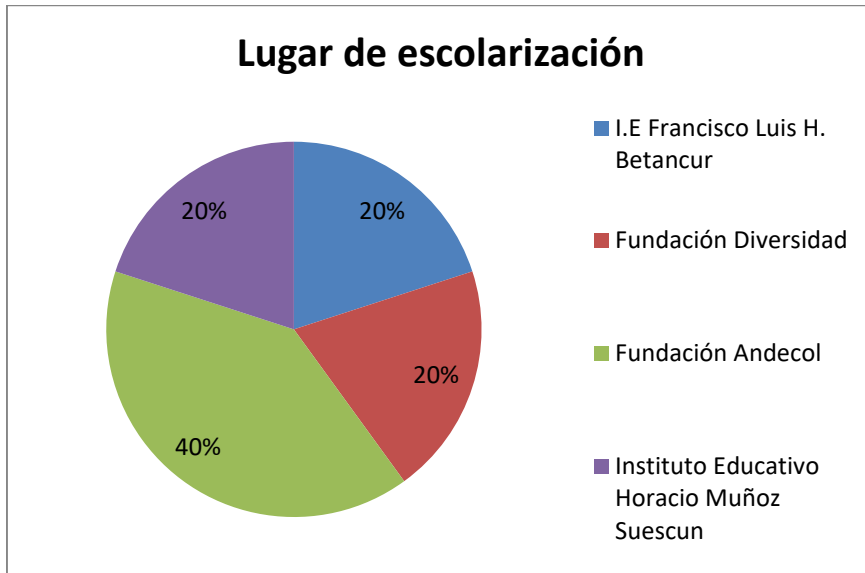
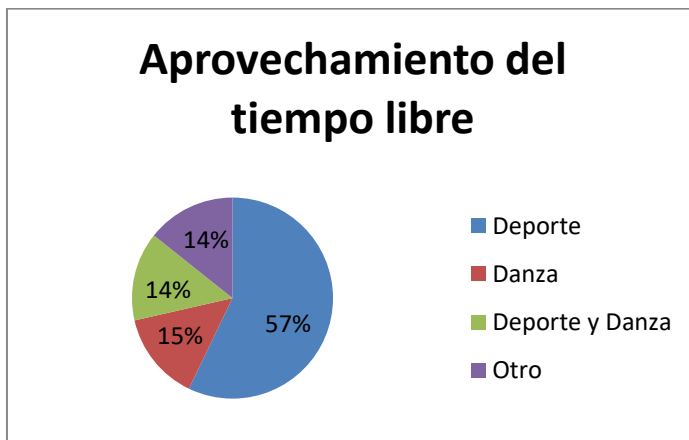


Gráfico 11.



En el análisis de la variable aprovechamiento del tiempo libre, se puede evidenciar que el 57% de los jóvenes practica deporte, seguido de deporte y danza con un 15% y por último con un 14% cada una están la danza y otro tiempo aprovechamiento.

Gráfico 12.



Referente al aspecto familiar se encontró que la composición familiar de los jóvenes como se observa en el gráfico 13, es de un 57% nuclear (padre, madre e hijo(s)), seguida con un 29%

por el tipo de familia extensa (padre, madre, hijo(s) y algún otro miembro de la familia) y por ultimo con un 14% monoparental (padre o madre e hijo). En el gráfico 14 que indica el número de personas que componen el hogar se puede evidenciar que en un 43% viven 4 personas en el hogar, 3 personas con un 29% y 2 y 5 personas viviendo en el hogar se observan un 14%.

Gráfico 13.

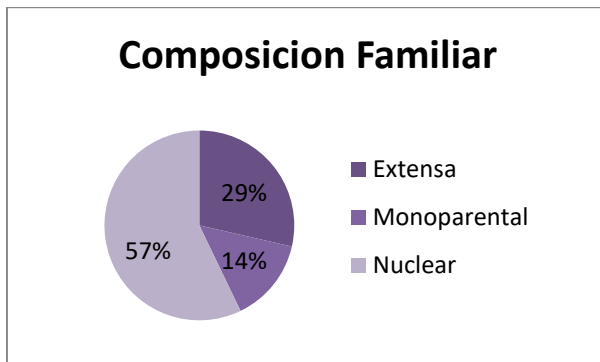
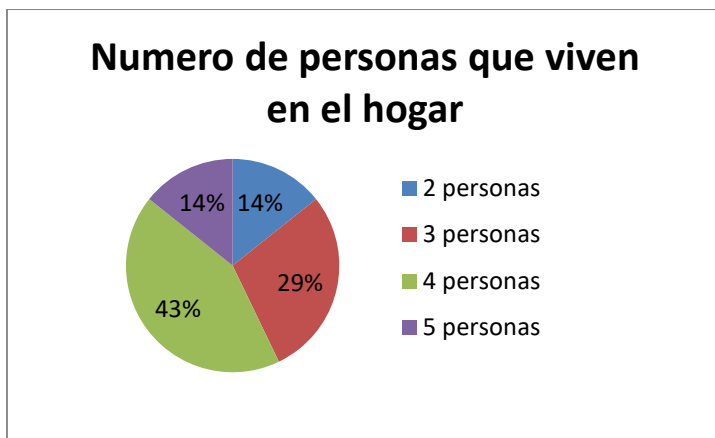
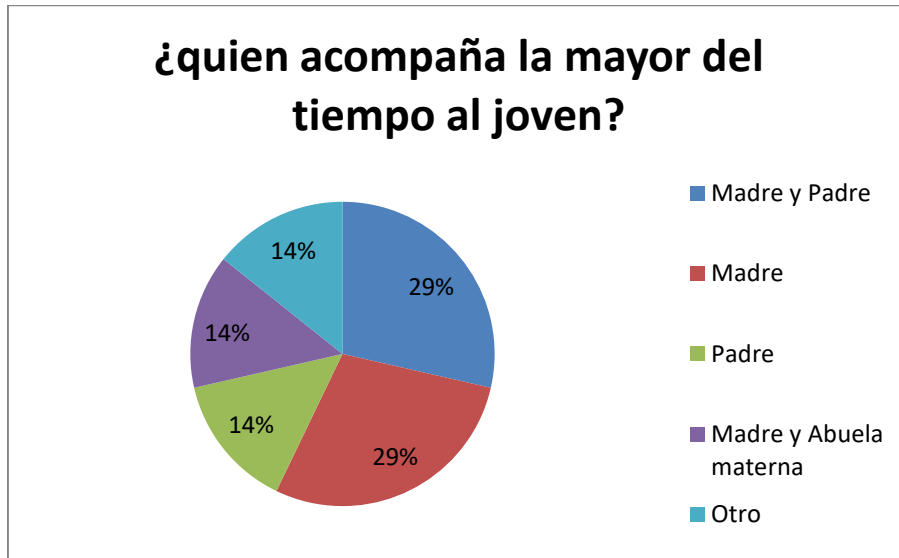


Gráfico 14.



Con respecto a las personas que pasan el mayor tiempo con los jóvenes se puede observar en el gráfico 15 que predominan en un 29% el acompañamiento por parte de la madre y del padre y la madre, seguidos del acompañamiento de padre, madre y abuela materna y de otra persona, cada uno con un 14%.

Gráfico 15.



7. Análisis de los resultados

7.1 Procesamiento de la Información

El estudio realizado en la Corporación Artística Azul Ilusión llevado a cabo a las familias de los jóvenes asistentes al grupos base, se elaboró a partir de grupos focales mediante un guía de preguntas preestablecidas, la cual fue construido a partir de tres categorías de análisis que son la familiar, personal y social de las cuales se derivan una serie de sub-categorías que ayudan a centrar y ordenar la información, en algunas de ellas se recurre a una tendencia variable de temporalidad que indica y puntualiza las subcategorías en un antes y un después del ingreso a la Corporación, ayudando a esclarecer los efectos del arte en estos jóvenes, de lo anterior emergen además una serie de conceptos que permiten realizar el análisis de los datos a la luz de diversas teorías psicológicas.

Para exponer los datos suministrados y dar cuenta de los discursos de la población objeto se presenta en la siguiente tabla las categorías anteriormente mencionadas.

7.1.1 Esquema de clasificación por categorías

- Categoría Familia

La categoría inicial es la familiar, la cual procura dar cuenta de la aceptación que los integrantes del grupo familiar han tenido de la discapacidad de los jóvenes y en este sentido el lugar que estos han ocupado en la dinámica familiar, para esto se requirió de una serie de subcategorías las cuales son:

- Discapacidad
- Dinámica Familiar.

Tabla 1.0 Categoría familiar

| CATEGORIA | SUBCATEGORÍA | TENDENCIA | CONCEPTO | EMERGENTES DE LAS ENTREVISTAS |
|-----------|--------------|-----------|-----------------|---|
| FAMILIAR | DISCAPACIDAD | | Inclusión | <p>1- ¿Cómo ha asumido la familia, la discapacidad de su hijo/ familiar?</p> <p>A1: “Cuando supimos el diagnóstico de María Camila una de las terapias fue reunir a toda la familia, el núcleo familiar más grande que se pudiera, hermanos, primos, tíos; uno si siente en la familia la estigmatización de María Camila, eso es doloroso, a pesar de a que todos se les dijo la dificultad de María Camila no para que le tuvieran compasión, sino, consideración.</p> <p>“Los adultos la adoran porque ella es muy tierna”.</p> |
| | | | Estigmatización | <p>Padre: “nosotros también lo aceptamos. Camila hizo hasta noveno integrador que fue hasta donde</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--------------------------|--|
| | | | <p>Caída de un ideal</p> | <p>nos dijeron que sus capacidades cognitivas le permitían; curiosamente muchos padres de allí siguieron y estamos hasta impresionados porque hay algunos que están hasta en la universidad, no entendemos cómo. Entonces, uno como que muchas veces no entiende los procesos ¿Cómo uno como papá y como también una institución pasa a una persona que definitivamente está claro que no tiene las capacidades suficientes? A mí ese tema me llama la atención porque ¿no será que algún día uno se frustra?”.</p> <p>A2: La familia está compuesta por mamá, papá, hija (estudiante e hija única) y abuela materna.</p> <p>Madre: “Uno nunca espera un hijo en situación de discapacidad, fue durísimo al comienzo”. Nos cambió la vida un quinientos por ciento, nosotros esperábamos tener varios hijos y no fue posible y no esperábamos tener una hija con capacidades diversas, cuando mi esposa estaba embarazada le dio preclamsia por eso es que la niña nació con el problema cognitivo, este fue un embarazo de alto riesgo y ambas podían haber muerto así que el médico nos sugirió no tener más hijos y al estar en la incubadora le afectaron los ojos, cuando ya vimos que nació la niña con esta situación “uno siente que se le cierra el mundo, la primera pregunta que uno hace es porque me pasó a mí que hice yo para llevar este castigo, hoy en día yo digo gracias señor por esto y perdóname porque miren hasta donde llegó mi hija es un ejemplo de vida y me siento muy orgullosa ha sido un ejemplo para la familia y a nivel social” la niña nos ayudó a estar unidos, y buscamos muchos profesionales y sin ellos no sé qué habría sido de nosotros porque uno se cierra en un entorno “porque yo, porque yo, yo soy la culpable ” cuando ya uno mata el sentimiento de culpa comienza a pensar que vamos a hacer con esta muchacha porque ella puede y hasta donde y eso es lo que estamos haciendo los dos.</p> <p>Siempre quisimos que nuestra hija estudiara pero en La dorada (hace 10 años) no había un avance para nuestra hija, debido a esto ella se escolarizó por primera vez cuando tenía 10 años y la mamá se comprometió con los profesores a acompañarla en las clases y ayudarla y así fue como rápidamente pasó de aula de apoyo a colegio regular y le ha ido muy bien</p> <p>A3: Mama: Nos enteramos en el momento de nacer, me empezaron a decir que tenía unos rasgos</p> |
| | | | <p>Aceptación</p> | |

| | | | | |
|--|--|--|-------------------------------------|---|
| | | | <p>Reconocimiento</p> | <p>distintos y me preguntaron que como lo veía, y yo solo lo vi pequeño, pero me empezó a mostrar varias cosas y me dijo que tenía síndrome de Down y empecé a llorar, y ese día fue toda la familia y ya los médicos se lo mostraron a la familia y les explico. Fue muy duro pero gracias a dios no nació enfermo.</p> <p>Toda la familia lo adora él no ha sido rechazado en ningún momento,</p> <p>Abuela: yo lo tomé normal y al verla desesperada le dije que había que aceptarlo como es.</p> <p>A4: “En la familia se asumió muy bien y es que como no es el único, en la familia tenemos varios casos, él tiene una primita con retraso mental, ese si no es leve, ese es un poco más avanzadito. No... muy normal lo adoran, lo adoran” ¿Para ti fue muy difícil o cómo fue? “Para nada, para mí fue una bendición de Dios” ¿En qué sentido? “En el sentido de que como están las cosas ahora es mejor tener un niño juicioso en la casa y no parado en una esquina, yo le digo y él sabe, yo le pregunto papi usted que es, el responde una bendición de Dios, y así lo asumo yo, no me da dificultad decirlo, me choca cuando la gente es intolerante o cuando es ignorante, pero es muy escasa la vez.”</p> <p>“Él es muy apegado a todos mis hermanos, al que lo transporta, él es taxista, hay otro que se murió él lo recuerda mucho porque él lo quería y lo molestaba mucho, pues pero en el buen sentido, él lo recuerda, lo extraña, y a raíz de la ausencia total del papa pues que más va a hacer apegarse a los tíos y al abuelo aunque con él no ha tenido una buena relación mi papá es muy intolerante a veces, es que él está viejito ya, pero igual entre los abuelos son los que le pagan la música, ellos no le niegan nada a mi hijo ”</p> <p>A5: Madre: “al papá le ha dado más dificultad de entender la situación de él”</p> <p>“por la parte de la abuela paterna ella pensaba que Mateo no iba a servir, como pensaba el papá, que él no iba hacer nada, que ojala que aprendiera a leer tan siquiera. Pero, Mateo ha demostrado que es capaz de hacer muchas cosas”.</p> <p>“por mi parte yo optaba por más allá de que aprendiera a leer y a escribir”.</p> |
| | | | <p>Capacidades diversas</p> | |
| | | | <p>Construcción de significados</p> | |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | <p>Potencialización de habilidades y capacidades diversas</p> | <p>“los primos se mantienen asustados, que es muy verraco, que viendo que él es así con esa dificultad y vea que Mateo ya donde va con la carrera musical”.</p> <p>A6: Mamá: yo creo que nosotros lo asumimos diferente, como con valentía, al otro día que nació fuimos conscientes, y dijimos que para adelante lo triste es que cuando se documenta uno ve que son niños que supuestamente no hacen nada. Pero comenzamos a buscar instituciones que lo ayudara a estimular.</p> <p>La educación que le hemos dado y se ha tratado bien y en la familia se ha aceptado siempre en el colegio le ayudan que es ser Down pero no ha habido inconvenientes.</p> <p>Hay que tratarlos normalmente</p> <p>Tiene un hermano mayor que era como otro papa para él.</p> <p>A7: Madre: “uno nunca esta como dispuesto a decirles, ve, es que sos discapacitado; igual nunca le hemos dicho eso”.</p> <p>“cuando lo lleve al médico con tres años y medio, se le empezó a hacer exámenes; incluso un día el médico me llevo a decir que el niño era sordo-mudo; yo le dije, no doctor, yo no creo, que sea mudo es una cosa, pero sordo no creo, porque él se paraba cerca al equipo y con la guitarra trataba de seguir el ritmo de la canción. De todas maneras se le hicieron todos los exámenes y salió con lo del retraso cognitivo, pero, no era ni sordo, ni era mudo”.</p> <p>“uno como mamá es tan tonto, tan bobo, que uno a los hijos los quiere con todos los defectos que tengan. Entonces uno les ve más las gracias que hacían que los defectos que tenían; para nosotros todo era una belleza, todo era felicidad para nosotros”.</p> <p>“yo no había caído en cuenta que mi hijo estaba con problemas (de diez años y medio), y a mí no se me había pasado por la mente. Incluso, lo llevaba donde el médico y en la formula siempre ponía RM, yo era tan ingenua o no quería entender o averiguar qué quería decir RM (retardo mental); solo me quedaba con lo que el médico me decía, es más, el médico no me explicaba lo que Julián tenía, simplemente me remitía a terapia ocupacional,</p> |
|--|--|--|---|--|

| | | | |
|-------------------|---|--|--|
| | | | <p>terapia del lenguaje, donde la psicóloga, donde el neurólogo. Después con los años comencé a entender que era lo que pasaba, pero, yo creo que uno como mamá uno no quiere entender. Aun así Julián tuvo el acompañamiento de los especialistas que necesitaba, por las remisiones que el médico me hacía”.</p> <p>“la discapacidad de Julián la fuimos aceptando, pero no hubieron preguntas (como el por qué) entre nosotros. Pero nos fuimos dando cuenta en el proceso de él”</p> |
| DINÁMICA FAMILIAR | ANTES (de pertenecer a la corporación Azul Ilusión) | <p>Reconocimiento</p> <p>Función de los padre:</p> <p>Protección, ley , construcción de una invención singular</p> <p>Responsabilidad</p> <p>Autonomía</p> | <p>2- ¿Por cuáles razones usted decide inscribir a su hijo/familiar en la Corporación Artística Azul Ilusión?</p> <p>A1: Madre: “Nosotros éramos amigos de Magnolia, entonces por ahí fue que nos dimos cuenta ”</p> <p>Padre: “inicialmente Magnolia me invita a formar una corporación y no le pare bolas, pues, no me pareció como coherente. Al año ella nos invita a un concierto de los muchachitos, fuimos y nos llamó la atención y Camila dijo que ella quería estar ahí. Entonces, teníamos la rosca con Magnolia y se le hizo una audición”</p> <p>Hermano: “Camila se dio cuenta de Azul Ilusión a un concierto que fuimos. Entonces, ella expreso que sabía tocar la flauta y fue por ahí que empezó a encarpetarse por la flauta”.</p> <p>A2: Yo desde el vientre le ponía música, yo veía que ella desde pequeñita desde bebe ella tarareaba cosas y en la radio dijeron una vez que los padres con hijos en situación de discapacidad por favor traerlos para mirar que habilidades tienen, así que la metí a la casa de la cultura, allí estuvo en chirimía, canto y representó 4 años consecutivos a Caldas en la feria de Manizales, fue a Bogotá a hacer eventos y al empezar a abrirse las puertas cada vez más pero al ver que allá no habían tantos avances no había braille nos vinimos para Medellín primero mi mamá la niña y yo y hace 4 años vino mi esposo. Mi hija entró a estudiar a Ciesor y los padres de un compañero me comentaron de la Corporación Azul Ilusión y ya lleva 6 años en la corporación. Padre –“lo que yo pienso es que hay que dares el apoyo en lo que a ellos les guste y potenciar sus capacidades”</p> |

A3:

La directora que tenía el colegio era amiga de la directora ejecutiva de azul ilusión le hicieron una audición y yo no supe pero cuando lo vieron me llamaron, me hablaron de la corporación yo fui y él iba a entrar a semillero y se acoplo tan fácil que entro de una vez al grupo base, me gusto la corporación porque potencializa las habilidades de ellos, por eso lo metí y es un proyecto muy bonito.

A4:

Nosotros nos dimos cuenta de la Corporación por una de las madres que asisten acá yo la conocía y un día yo le dije que pesar de mi hijo todo el día en la casa y ella me dijo porque no lo llevamos a Azul para que la profesora lo mire a ver qué tal y fue una sorpresa increíble porque desde el primer día ella dijo súper bien tráemelo los viernes, a los ocho días me dijo tráigamelo miércoles y viernes ya después me dijo déjemelo un poquito más él está súper bien, el entró a principios del año pasado

A5:

Madre: ¿Cómo te diste cuenta de la corporación? “porque el grupo Azul Ilusión fue a tocar al colegio donde él estudia, en Ciesor. Una profesora de Mateo anoto el teléfono de allá, entonces yo llame y me dijeron que había un concierto en el centro comercial Puerta del Norte, que fuera a mirar y si me gustaba hablara con la directora a ver si le daban una cita. Hable con ella y me dijo que lo llevara a una audición; ya Mateo cuando lo lleve a la audición tenía batería. En la audición le preguntaron que quería tocar, él dijo que batería, lo aceptaron y ahí se enruto, se enruto”.

“la música ha sido lo más que a él le ha gustado siempre, ósea, a él la música le ha gustado bastante”.

A6:

Mama: siempre habíamos querido que estuviera allá pero por tiempo y los trabajos era muy difícil y ahora que mi esposo esta pensionado puede

Papa: Daniel siempre ha tenido eso en la sangre de artista la baila hace 10 años y sabiendo que siempre había querido su grupo t cantar.

A7:

Madre: “¿Cómo llego a Azul? como yo soy muy pendiente de donde hay cosas y presto atención a

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| | | | | <p>lo que dicen en radio y televisión. Un día estaban entrevistando a doña Magnolia, la fundadora de Azul, quien también tiene un hijo con discapacidad. Yo tome el teléfono e inmediatamente llame a doña Magnolia, entonces, ella me explico que es una corporación que trabaja con jóvenes en situación de discapacidad”.</p> |
| | | <p>DEPUÉS (de pertenecer a la corporación Azul Ilusión)</p> | <p>Contingencias, otro que posibilita y potencia</p> <p>Refuerzo de la Autonomía</p> <p>Reconocimiento por el hacer</p> | <p>3- ¿Cómo era la dinámica de la familia con su hijo/familiar, antes de que ingresara a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?</p> <p>A1: Padre: “Nosotros somos muy calmados, vivimos muy bien, así como nos ven así funcionamos nosotros”.</p> <p>“estamos pendientes de Camila las veinticuatro horas. Camila dice, me voy a ir para algún lugar y si ella no llama está pasando muy bueno, pero, si llama y comienza a preguntar cosas ya uno sabe que quieren que la recojan”.</p> <p>“finalmente un hijo es el reflejo de su núcleo familiar”.</p> <p>Desde la protección familiar. “Gloria y yo no interactuamos mucho con los computadores, pero le pedimos ayuda a Andrés para que mire que amigos tiene Camila en las redes sociales y las personas que la llaman”.</p> <p>“la familia en general, hablo en particular de la mía, no ha correspondido, casi no han ido a los conciertos”.</p> <p>Hermano: “nos describimos como un núcleo familiar, realmente todos somos unidos”.</p> <p>“nosotros somos muy versátiles, mi mamá toda la vida fue voleibolista, deportista, realizó manualidades; mi papá también, eso lo herede yo. Y Camila empezó con las dificultades de su problema, pero sin embargo eso no fue un impedimento para que ella desarrollara las mismas habilidades de nosotros, ella es deportista, te hace una sopa de letras, un sudoku, juega con nosotros acá, pinta; todo lo que nosotros hacemos, lo hace ella”.</p> <p>A2: Siempre la hemos apoyado y hemos buscado profesionales que la puedan ayudar padre- “yo me meto a internet y busco información sobre sus discapacidades.</p> |

En la familia siempre todos la han incluido mucho mi cuñada va a karaoque con ella, van a piscina, a almacenes a todas partes.

Queremos que ella estudie y que haga lo que ella quiera que es la música

Nosotros somos conscientes que ella tiene dos discapacidades pero también que en medio de sus limitaciones ella puede salir adelante con nosotros acompañándola.

Mamá: “yo amo a todos los niños de esta corporación y ellos a mí, yo generalmente paso mucho tiempo en la corporación y ellos me ven a mí como una segunda mamá ellos me ven y siempre me hacen un buen recibimiento, ellos y la profesora siempre quieren que yo esté en las actividades de la corporación, me cuentan los problemas que se presenten.

A3:

Mama: A él la familia lo adora los tíos, los primos, todos cuentan con él para todo.

Con el hermano si ha sido más difícil, porque hay más atención para David aunque los dos siempre han tenido todo, él dice que quiero más a David pero porque yo todo el tiempo busco todo para David en cuanto cosa meterlo y que este distraído, pero no es que yo lo quiera más sino que paso mucho tiempo buscando cosas o llevándolo a una fiesta y así, pero la relación no es la mejor pero el hermano se preocupa mucho por el sí le pasa algo pero no es expresivo ya q esa es su forma de ser.

Toda la familia lo apoya, y siempre intentamos que alguien lo acompañe

A4:

A él lo quieren mucho en mi casa, ahora a él le celebran mucho, mi mamá y mi papá casi lloran cuando les llevé los resultados del año pasado que la profesora nos entregó, de los avances en cada materia que han visto, felices, felices, ellos van a los conciertos, lo apoyan y le preguntan, como vas en música.

A5:

Madre: “él tiene hermanos, pero, los hermanos es como si no tuviera hermanos; ósea, prácticamente es Mateo con papá y mamá”.

“Mateo tuvo una hermanita que falleció de cuatro meses y eso le dio muy duro a él como los primeros días, eso hace tres años; pero ya no, yo en la casa le hable que eso no era fácil, pero que era normal, que a todos nos iba a pasar el fallecer, el no estar acá”.

“tiene otros dos hermanos grandes que no viven con él, no se comunican casi, pero, él los quiere mucho aunque no tienen un relación muy estrecha. Digamos que Mateo es solo”.

“el papá después de lo niña no volvió donde la mamá, soy yo la que trato de llevar a Mateo donde ellos, pero, él no tiene como buena química con la abuela paterna, no compaginan. En cambio con mi mamá sí, porque a mi mamá le gusta la música. Mi mamá cuando viene, está con él, canta, él le muestra algo, le lee, ósea, con ella se entiende súper bien. Yo lo llevo mucho donde mi familia, porque yo voy más donde ellos”.

“con los primos de él, mis hermanas buscan la manera de que incluyan a Mateo en las actividades que ellos realizan, como jugar en la Tablet y juegos de video”.

“con algunos primos por parte del papá si la van muy bien con él; se hablan, se joden, se ríen con él y molestan”.

“Con los primos y tíos por parte del papa es asequible. Incluso cuando él va lleva su bongó y le enseña a un tío que le gusta aprender a eso, como tocar”.

“donde estoy yo esta él”.

A6:

Mama: nosotros confiamos siempre en él y él es muy independiente y siempre lo hemos dejado al decidir sus cosas al él toda la familia lo quiere mucho, los tíos los primos se la llevan muy bien él es el centro de su familia

Papa: él decide que es lo que le gusta hacer siempre, nosotros le hemos insistido mucho con la natación y aunque la práctica para él es primero atletismo y después de azul ilusión esa es su vida, la música.

Él ha sido un ejemplo para sus primos todos dicen que es un teso

A7:

Madre: “en la familia por el lado de mi esposo y por el lado mío todos lo aceptaron, todos lo incluyen para todo. Es más, Julián entre los primos de lado y lado es más bien un ejemplo, todos expresan que quisieran hacer lo que Julián hace”.

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>Con respecto a la autonomía. “yo no lo soltaba a ningún lado, uno comete muchos errores como mamá ¿Por qué no lo soltaba? Por un lado por la discapacidad de él y por el otro porque hace muchos años me lo piso un carro, entonces yo quede como prevenida después de eso”.</p> <p>“nosotros estamos muy al pendiente de él por el celular, para ubicarlo”.</p> <p>“Julián era muy conversador con cualquier persona y empezaba a contarle la vida, entonces, nosotros le advertíamos que uno no puede ser amigo de todo el mundo y ponerle conversación a todo el mundo, uno no tiene por qué estar hablando con la gente desconocida. Siempre le recordamos que cuando este perdido o desubicado, que no le pregunte a cualquier persona o contar cosas a todo el mundo, solamente a un tráfico, a un policía o a un personal Metro”.</p> <p>“Con respecto al noviazgo de Julián con la compañera del INDER, acá en casa lo hemos aceptado bien, él tiene derecho a tener su novia”.</p> <p>“Siempre que hacemos alguna salida a algún lado, a comer o visitar un familiar, siempre vamos todos”.</p> |
| | | | | <p>4- ¿Qué aspectos de la dinámica familiar propiciaron la vinculación de su hijo/familiar a un programa artístico musical?</p> <p>A1: Madre: “hasta donde pueda llegar un niño con alguna problemática, como estas de la discapacidad, con el apoyo que se le proporciona desde la familia. Entonces mira, que querer es poder”.</p> <p>A2: Mamá: “yo la verdad cuando me propusieron que la entrara a la corporación no pensé que ella fuera capaz, ella si había cantado en la casa de la cultura pero ya en una corporación es diferente pensaba yo, pero mentiras que yo estaba equivocada, mi esposo si pensaba diferente, yo soy digamos más apretadita me asusto más en cambio el siempre piensa soltémosla que ella puede dar más”</p> <p>A3: Mis hermanos son músicos, tenemos unos amigos que tienen una chirimía y siempre que vienen y él toca con ellos.</p> <p>A4:</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>Mi mamá me insistió mucho, ella me decía que rico meterlo en algo de música</p> <p>A5: Madre: “la música ha sido lo más que a él le ha gustado siempre, ósea, a él la música le ha gustado bastante”.</p> <p>“Yo soy música (tocaba trombón de vara) y le enseñe unas rimas y cumbias y él lo aprendía súper fácil. Entonces, ya fui como mirando, buscando la opción de donde entrar a Mateo a estudiar música y donde tuvieran la facilidad de enseñarle a él con la discapacidad visual que él tenía”.</p> <p>A6: Siempre hemos querido que aproveche lo que le guste y sea feliz y lo hemos metido en todo el baila nada corre estuvo en colegios normales y luego en cosas especializadas aunque siempre ha estado con especialistas y como siempre ha estado con la parte artística y siempre quisimos que estuviera y ahora está feliz cumpliendo su sueño.</p> <p>A7: Madre: “a todos los programas que lo metemos llevan ese rotulo, discapacidad.”</p> <p>“educación para estos muchachos no hay; o la hay pero demasiado costosa, donde nosotros no podemos acceder. Pero, yo me desnuque por buscar cosas para Julián; todo lo que yo escuchaba por radio yo iba a averiguar”.</p> <p>“yo siempre vivía muy atenta a dónde meterlo, donde llevarlo, pues, hacer algo con él. Desafortunadamente todo lo que encontraba era carísimo; y los programas que ofrecía el gobierno para estos chicos tienden a ser muy inestables, hoy sí, mañana no”.</p> |
| | | | | <p>5- ¿Cuáles han sido los aportes que le ha brindado como familia el trabajo realizado por su hijo/familiar en la corporación?</p> <p>A1: Padre: “ella en general se siente muy orgullosa de su grupo y dice, mamá como estoy de importante, papá como estoy de importante. Porque es que han salido en muchos periódicos, en revistas, van a salir en una película. Miren el logro yo se lo cuento con mucho orgullo, Camila trajo una invitación, nos llevaron en un Chárter a la cúpula militar en Bogotá, porque nos querían escuchar”.</p> <p>A2:</p> |

Mamá: “a mí me gusta mucho asistir a la corporación yo por mi profesión tengo vocación y disfruto mucho venir a la corporación y estar con ellos”

Papá: “me alegro mucho porque a la niña acá la acogen muy bien y ella se siente muy bien aquí”

A3:

Todos hacemos lo posible por acompañarlo a los conciertos, eso hace más unión. Al principio éramos todos en primera fila, seguimos yendo los que podemos y siempre vamos varios de la familia y todos gritamos y aplaudimos.

Yo nunca me imaginé que el llegara tan lejos, yo si sabía que era bueno. El toca en las reuniones familiares

A4:

Nosotros no nos imaginamos que él fuera a tocar así el día del concierto eso nos costó muchas lágrimas, uno como que los subestima cierto.

A5:

Madre: “a los conciertos casi siempre voy yo o va mi esposo o vamos los dos si podemos”.

“el papá era muy renegado para pasar tiempo con Mateo e interesarse por cosas de él. Pero ya este año como estamos los dos trabajando juntos, él va recogerlo al colegio y a la corporación y esto ha permitido que ellos pasen más tiempo junto, fortaleciendo el vínculo entre ellos, es decir, el papá está muy distinto con Mateo, ya hasta juegan.

“el papá dice que él toca muy vacano, que ese muchacho toca muy bueno. Él dice que Mateo se parece a mí en todo, en todo es en todo, hasta en el genio”.

A6:

Mama: nos une porque todos queremos acompañarlo y siempre va alguien que pueda y en las fiestas lo motivan para que les muestre cosas
Papa: él es de los primos mejores y para ellos Daniel es un teso, lo toman como ejemplo

A7:

Madre: “la satisfacción de saber que está progresando y que está haciendo parte de algo, eso lo hace sentir a uno feliz”.

“Desde que Julián esta en Azul, se nos ha estado generando esa seguridad de soltarlo, de darle esa independencia y autonomía que necesita. Allá

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>doña Magnolia me colaboro mucho para que lo soltara”.</p> <p>Desde la responsabilidad como familia y como integrante de la corporación. “Yo le dijo que lo primero es lo primero, que es más responsabilidad suya en Azul que en el INDER”</p> <p>“todo el mundo está orgulloso, en mi familia todos están orgullosos de Julián, e igual los vecinos”.</p> |
|--|--|--|--|---|

- Categoría Personal:

Esta categoría pretende dar cuenta de la construcción que los jóvenes de esta corporación han hecho de sí mismos y cómo esta depende en gran medida y/o es fortalecida por la percepción que los padres tienen de ellos. En esta categoría se recurre a las siguientes subcategorías

- Discapacidad
- Emoción
- Cognitivo
- Motriz
- Habilidades, Motivaciones e intereses
- Autonomía y proyección

Tabla 1.1 Categoría personal

| CATEGORÍA | SUB-CATEGORÍA | TENDENCIA | CONCEPTOS | EMERGENTES ENTREVISTAS |
|-----------|---------------|----------------------|-----------|---|
| Personal | Discapacidad | Capacidades diversas | | <p>1- ¿Cómo ha asumido su hijo/familiar la discapacidad?</p> <p>A1: “ella lo ha asumido supremamente bien. Ella misma se compara a veces con otros grupos, ve mamá así como yo; ósea, así con la discapacidad, así como ella. Lo ve supremamente natural, nunca la hemos visto triste porque es así o porque tiene esa dificultad”.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | <p>Auto-concepto (aceptación y valoración de sí mismo)</p> | <p>Padre: “ella lo toma muy normal, no se siente mal. Entendió, entendió su proceso, entendió su cosa; Camila tiene clara lo que tiene, hiperactividad con déficit de atención; además, ella dice que en el colegio todos son normales, todos son tan normales como yo. Camila se ve la más normal, y ella los ve a todos normales”.</p> <p>A2: Mi hija tiene 2 tipos de discapacidad, es invidente y tiene retraso mental leve y nos gusta llamarlo capacidades diversas, al mes y medio de nacer nos dijeron que ella era invidente, al parecer ella quedó ciega debido a la luz de las incubadoras por que los médicos no prestaron atención, nosotros comenzamos a ver que ella no podía recibir bien instrucciones y no comprendía lo que decíamos ya a los 2 años nos dijo un neuropsicólogo, lo que nosotros ya sabíamos, nos dijo que tenía retardo mental leve, ¿ella como lo tomó? Mamá – “para mi ella no sabe que tiene lo cognitivo, ella sabe que es invidente y ya, en el aula de apoyo lo que se ha trabajado es que le hemos dicho que con ella tenemos que tener unas pautas específicas para el aprendizaje por que a ella se le dificulta más.</p> <p>“lo que si es que ella tiene una memoria pero para lo que a ella le gusta que es la música pero lo otro ella lo aprende y en una o dos horas a ella se le olvida, por ejemplo cuando se va a vestir y yo le digo que se ponga cierta ropa de cierto color con determinados accesorios ella a los diez minutos me pregunta de nuevo que es lo que se tiene que poner que colores y así, Padre – “he notado que ella lo que le interesa le presta atención lo que no para ella le es igual, ejemplo en la televisión ella sabe a qué horas presentan cada programa, se sabe los nombres de todos los programas, los actores, de que país son”</p> <p>El médico nos dijo que tiene 18 años pero tiene una edad mental de 13 años</p> <p>A3: “Él dice que tiene síndrome de Down pero él no se siente discapacitado, él dice que quiere carro o avión, su adoración es</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | <p>Reconocimiento de unos pares a partir de la condición propia y del otro</p> | <p>Taliana Vargas y se va a casar con ella, él no se siente discapacitado porque nunca lo hemos hecho sentir discapacitado, es más nosotros los que tenemos eso presente mas no el”</p> <p>A4: “Él ha estado presente en todas las citas de neurología entonces el asume que tiene retardo mental leve, no sé si entienda la dimensión, él sabe que eles un niño incluso esta semana , lo expresó porque mi hermano se va a ir de viaje y mi hermano es la adoración de él, él nos decía es que ustedes no son como yo ustedes ya son grandes a mi si me duele, entonces el asume que él es un niño”</p> <p>¿Y el cómo se siente con eso? “él al principio me preguntaba ma es que yo por qué soy así por qué nací así y yo le decía, no papi usted es normal, una personita común y corriente, pero yo nunca me he puesto a decirle, es usted no puede hacer esto o aquello, simplemente papi usted es normal tiene ataques de epilepsia y ya y usted se demora un poquito más que las otras personas en aprender, pero usted es un niño muy inteligente”</p> <p>A5: Madre: “Él de todas maneras lo asume más fácil que uno, que los adultos, ósea, los adultos (padres) nos da más dificultad asumir esa discapacidad”</p> <p>“El sí asumió que es invidente, lo tolera y lo sabe manejar”.</p> <p>Aparte de la discapacidad visual “él tiene un poquito creo que de cognitivo, pues, el neurólogo decía que era mucha la discapacidad cognitiva, se supone que es como una alcancía que se llenó y ya no aprende nada. Pero, en Mateo es no ha pasado, cada día aprende más. Él es muy inteligente, ósea, el neurólogo cuando a él lo revisaron a los siete años el pregunto que qué le había hecho yo neurológicamente, que se le trabajo en los primeros años de vida. Tuvo terapia de fonoaudiología, estuvo en un jardín privado normal porque él veía y aprendió a escribir en tinta”.</p> <p>A6:</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|------------------|--------------------------------|----------------------|---|
| | | | | <p>Mama: “Daniel desde chiquito ha tenido estimulación él sabe que es diferente, la educación que él ha tenido también lo ha ayudado a asumir bien, porque no lo tratamos como alguien especial o diferente”</p> <p>Papa: “él dice que tiene síndrome de Down, es el consciente”</p> <p>A7: Madre: “Julián como que lo maneja, no por lo que nosotros digamos, sino, por lo que en la corporación o en la calle o a ellos los invitan a tal parte y los presentan como un grupo de jóvenes en situación de discapacidad, ellos captan eso, entonces Julián va entendiendo que es discapacitado”.</p> <p>“nosotros al principio nunca le dijimos que era discapacitado, sino que, él va al INDER exactamente a programas de discapacidad, entonces, él sabe y el muchas veces dice que es un joven con discapacidad”.</p> <p>“la discapacidad que él tiene es cognitiva y esta moderada”.</p> <p>“para él es como algo normal”.</p> |
| | Emocional | Antes (Pertener a Azul) | Capacidades diversas | <p>2- ¿Cómo era su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz – antes de hacer parte del grupo de proyección de la Corporación Artística Azul Ilusión?</p> <p>A1: Desde lo emocional. “es muy sensible y llora muy fácilmente, mantiene la lagrimita acá”.</p> <p>“ella hace sus pataletas como una bebe, para mí, Camila tiene 12 años”.</p> <p>Desde lo emocional. “ella es ansiosa, es de temperamento ansiosa, pues yo también soy ansiosa, pero ella es más que yo.</p> |
| | | | Personalidad | |

| | | | | |
|--|--|--|------------------------------------|--|
| | | | <p>Reacciones emocionales</p> | <p>Entonces, se hace muchos enconos en la piel, se auto daña, se auto lastima”.</p> <p>Padre: “el cambio emocional a ella se le ve muy fácil y con el solo saludo uno sabe que le pasa, es absolutamente fría, seca, perdida”.</p> <p>Hermano: Desde los emocional. “más que todo son descompensaciones que a veces le dan por el tema de la droga, que a veces no la tomó por un tiempo y como son psiquiátricas (es medicada con ritalina), entonces, a veces se nos ha descuadrado un poco, se nos sale de las manos, pero es muy poquito, porque ella en general es muy tierna”.</p> <p>“hay cosas que la afectan, son cosas que para uno es muy mínimo y a veces para ella son un mundo gigante. Como en el caso de que la regañen o que un compañero le haga algo”.</p> <p>A2: Ella nunca ha sido una niña triste, la única preocupación de ella es la abuelita que ella en este momento está enferma, ella acá en la corporación se siente muy feliz y entre los compañeros se quieren mucho el amor de estos niños es incondicional, profundo y sincero</p> <p>A3: “Él desde los tres meses lo metí en la u de a con unas estudiantes de educación especial a estimulación y estuvo con ellas hasta que se graduaron y montaron una guardería y allá lo metí con ellas, y yo digo que fue el niño mejor estimulado y era el que ponía a los otros niños a repetir.</p> <p>Él siempre ha tenido instrumentos acordeón, guitarra, siempre le ha gustado la música”</p> |
| | | <p>Después (Perteneceer Azul)</p> | <p>Tolerancia a la frustración</p> | <p>A4: “Él es una persona muy emocional, muy sensible, muy apegado a las personas, me parece a mí que de todas maneras él es una persona estable emocionalmente, pues dentro de lo normal, si hay algo que lo preocupe lo expresa pero no es como que pase de un estado de ánimo al otro sin saber por qué, no, nunca,” “A nivel motriz él es normal”</p> |

| | | | | |
|--|-------------------------|--|----------------------------|--|
| | | | <p>Expresión emocional</p> | <p>A5: Madre: Desde lo emocional. “es muy mimado, muy chillón, es muy sensible, ósea, es muy perfeccionista y eso lo mata a él porque él quiere las cosas ya, bien hechas y si no le dan llora, se desespera”.</p> <p>Cuando le llaman la atención. “él es muy imponente y me imagino que le da rabia y se enoja y hace malacara, de pronto dice que no trabaja y cuando siente que no puede, la reacción que tiene es llorar, es la negación”.</p> <p>Desde los sensoria. “el no nació ciego del todo, él la fue perdiendo con los años, a los seis años; no es totalmente invidente, el ve sombras (el reflejo de la luz), es como cuando uno va perdiendo lentamente la visión y él no se da cuenta de que se va quedando, se va quedando, es inconsciente porque es muy despacito, no es de un solo golpe”.</p> |
| | <p>Cognitivo</p> | <p>Antes (Perteneceer Azul)</p> | <p>Diagnostico medico</p> | <p>Desde lo cognitivo. “Mateo tiene dificultades para hablar y por eso escribe tan mal el Braille, porque tiene problemas de pronunciación y de entender la combinación de las palabras, composiciones”.</p> <p>A6: Mamá: “ellos tiene de forma innata una característica como el ritmo, tienen una capacidad y hay que ayudarle a potenciar estas capacidades.</p> <p>Estos chicos son el reflejo de su casa, como se comporten es como les enseñen en su casa, Daniel si se trata como anormal así crecen se tienen que tratar como personas normales ellos desde pequeños deben estar con niños normales ya más adelante si, él ha sido muy normal siempre.”</p> <p>A7: Madre: Desde lo emocional. “se enoja, es muy sensible, él es muy cariñoso, pero es muy sensible. Con decirle que acá, si el papá medio habla durito, Julián ahí mismo se para en la mitad como de alarma, él es el termómetro de esta casa. Porque aquí</p> |

| | | | | | |
|--|---------------|-----------------------------------|-------------------------------|---|--|
| | | | Habilitación y rehabilitación | <p>no se puede hablar durito, con él todo tiene que ser muy suave.</p> <p>“Julián no soporta gritos, no soporta como alegatos”.</p> <p>“él tiene sus momento de ponerse agresivo, eso ocurre cuando lo quieren reprender gritadito, mandadito; seguramente que lo bloqueas”.</p> <p>“él es muy callado, él no cuenta situaciones que le ocurren”.</p> <p>“con Julián todo fue retardado. Julián se sentó de diez meses, camino de quince meses, hablo como de tres años y medio. Todo, todo fue retardado”.</p> | |
| | | Después (Perteneceer Azul) | Inteligencia musical | <p>3- ¿Qué cambios han observado en su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz a partir del trabajo musical y su pertenencia a la corporación?</p> <p>A1: Madre: Desde lo emocional. “está más feliz, ama a Azul Ilusión, ella dice que ese es su proyecto de vida, la música, y lo dice así: “mi proyecto de vida”. Ósea, primero la podemos sacar de la fundación, la podemos sacar de karate, de todas las actividades que ella realice, menos de Azul Ilusión”.</p> <p>A2: Padre: “Ella si es muy sola pero también ella es alegre y dicharachera, nuestra hija no es triste ella nos da lecciones de cómo ser un ser humano ella no es rencorosa, si nosotros discutimos o algo ella nos dice que respete a mi mamá o a mi papá pero sin rabia ni nada, ella nos da fuerzas como un verraco” ella antes para relacionarse si era un poquito más cohibida ahora si es un poco más suelta porque aquí comparten mucho y hacen reuniones para los chicos y eso a ella le ha ayudado mucho.</p> <p>Ella ha avanzado mucho ella empezó tocando la percusión, luego como vocalista y ya va en piano.</p> <p>Padre: “es que ella nos sorprende” a veces uno cree que ella no puede hacer las cosas y si logra hacerlo aunque a veces los profesionales nos dicen que ella no puede</p> | |
| | Motriz | Antes (Perteneceer Azul) | | Estimulación motriz | |
| | | Después (Perteneceer Azul) | | Inteligencia cinestesico-corporal | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>hacer muchas cosas yo digo que no que a ella hay que ponerle cada vez más retos, y si vemos que ella ya no puede pues bueno nosotros no tenemos problema en aceptarlo pero que intente, por ejemplo dicen que ella no puede cocinar pero yo sí quiero que ella aprenda hacer eso y otras cosas porque nosotros toda la vida no le vamos a durar.</p> <p>A3: “Él nunca ha sido de estallar, pero estalla con Carlos Andrés porque lo molesta(hermano), porque lo intenta mandar pero yo lo miro y el ya entiende y se controla”</p> <p>“Ha tenido cambio excelentes por azul ilusión ha aprendido mucho a manejar sus tiempos, le ha ayudado a tener el ego muy arriba. Primero lo saco de la escuela que de azul.”</p> <p>“Cuando él estaba en el colegio especial él tenía ya muchos conocimientos y no avanzaba porque el profesor lo ponía era a jalar a los otros porque él era súper activo.”</p> <p>A4: “A nivel emocional el sigue siendo el mismo, en lo cognitivo él ha aprendido mucho, mucho, pero es porque a él le encanta la música”</p> <p>A5: Madre: Desde lo emocional. “siempre ha sido así, ha mermado porque ha madurado un poquito por la edad y porque ya siente que es feo el ser así llorar por todo. Ósea, tiene que entender que no es un niño, que ya es un adolescente que ya se le ven feos esos berrinches y esas cosas”.</p> <p>¿La necesidad de hacer esos cambios emocionales los ha reconocido él o ha tenido alguna influencia de ustedes? “Nosotros le decimos que no es para llorar, que es que las cosas se aprenden estudiando”.</p> <p>Desde lo emocional. “Mateo es muy tímido, ósea, ya no es tanto, era más, ya por lo menos habla, se comunica más o menos”.</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|---|--|--|---|
| | | | | <p>Desde lo motriz. “a él le hicieron pruebas de caminar en la María Cano y camina mucho mejor sin bastón que con bastón, se siente más seguro caminando solo. Aunque a él no le gustaba el bastón, ya si lo saca y es consciente de que es necesario, no lo debe dejar”.</p> <p>A6: Mama: “Daniel ya desde antes sabia sus tiempo de sentarse a hacer las cosas y ellos tienen una características de seguir las reglas pero allá si aprendió a ensayar a practicar y sentarse a cumplir. Daniel siempre ha sido alegre el estar en la corporación lo ha entusiasmado porque le gusta mucho la música, y estar allá con los instrumentos, él le pone todo el empeño a eso porque está realizando su sueño, él es el bailarín del grupo. en la parte motriz en azul perfecciono identificar los sonidos a tocar muchas cosas”</p> <p>Papa: “él es muy respetuoso con todo él sabe que las cosas hay que hacerlas y las hace, tener una disciplina. aunque él desde hace 10 años está en clase de baile como tango”</p> <p>A7: Madre: Desde lo emocional. “si usted lo coge a él a hablarle de buenas maneras a explicarle y hacerse entender, Julián es capaz de hacer muchas cosas. Pero es demasiado sensible”.</p> <p>Desde lo cognitivo. “él es muy visual, entonces los lugares los reconoce fácil, por eso, nosotros le describimos los lugares y puntos estratégicos para que él se pueda ubicar”.</p> <p>“el visual coge lo que sea”.</p> <p>Desde lo emocional. “él es muy cariñoso”.</p> |
| | <p>Habilidades, motivaciones e intereses</p> | <p>Antes (Perteneceer Azul)</p> | | <p>4- ¿Cómo se dieron cuenta de las habilidades, motivaciones e intereses de su hijo/ familiar y que los llevó a inscribirlo en la Corporación?</p> <p>A1: Madre: “en el colegio le dieron las primeras nociones de la flauta dulce; ella</p> |

| | | | | |
|--|--|----------------------------|--------------------------|---|
| | | | Construcción de un deseo | <p>siempre ha estado en colegios especiales para ella”.</p> |
| | | Después (Perteneceer Azul) | Disciplina y constancia | <p>“nos hizo comprar inicialmente guitarra eléctrica con su baffle, guitarra acústica, tiene también piano. Pero se fue como inclinándose más por la flauta dulce, porque en el colegio le daban clases, se sentía más segura con la flauta”</p> <p>Padre: “quien le enseñó a tocar la flauta era un maestro, un pedagogo pero el verraco, entonces, le quedo eso ahí.</p> <p>Hermano: “mi papá y yo somos músicos, tocamos hace 20 años. Camila no se dedicó a cantar, no le gusto. En el colegio empezó aprender flautica y piano, aprendió cualquier cosita; Igual ella tiene el oído también desarrollado”.</p> <p>“Ya cuando tenía 17, 18 empezó a tocar más la flauta, se dio cuenta de Azul Ilusión en un concierto que fuimos y expreso que sabía tocar la flauta, fue por ahí que empezó a encarrretarse por la flauta.”</p> <p>A2: Padre: “Ella con la música es una dura” ella sola se ha dedicado a investigar sobre la música, le compramos una grabadora y la sabe manejar y la tiene llena de grabaciones de música y televisión.</p> <p>A3: “Él desde chiquito ha sido muy musical, él buscaba que armar con las ollas, los vasos, las tapas, armaba una batería él solo, con palos chucharas tenedores, con cajitas y buscaba el sonido que él quería, con lo que fuera.</p> <p>El empezó en el colegio porque tenían clase de música pero tocar cosas pero no como en azul sino que solo que suenen, no como pilar que les enseña la parte musical. Él siempre ha sido muy musical.”</p> <p>A4: “Desde pequeño a él le encanta la música, mi mamá me insistió mucho, ella me decía que rico meterlo en algo de música, desde pequeño él era el que cantaba en la escuela, mi mamá y mi hermana lo llevaban a los grupos donde estaban para que les cantara, a él toda la vida le ha</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>encantado la música, entonces está en su salsa.”</p> <p>A5: Madre: “la música ha sido lo más que a él le ha gustado siempre, ósea, a él la música le ha gustado bastante”.</p> <p>“desde pequeño ponía música y bailaba y tocaba con una tapa, con un palo, con lo que encontraba. Como a los cuatro años se le dio un timbal de verdad, de cuero, a ese le saco el jugo posible”. Se va a dedicar a tocar flauta”.</p> <p>A6: Mama: “Desde que Daniel estaba pequeño estuvo relacionado con la música en especial en clases de baile.</p> <p>Él dice que es cantante él tiene un ego muy alto lo que lo ha ayudado a salir adelante lo tiene en la sangre”</p> <p>Papa: “desde que él estaba bebe le gustaba bailar prendía el equipo bailaba le encanta cantar nosotros desde muy chiquito notamos eso”</p> <p>A7: Madre: “desde chiquito a él le gustaba jugar con la guitarra y bailar”.</p> <p>“él se paraba cerca al equipo y con la guitarra trataba de seguir el ritmo de la canción”.</p> <p>“en la red de escuelas de música de Medellín, allá empezó tocando triangulito, el allá duro como un año”.</p> <p>“en Caribe, en una casa de la música, estaba aprendiendo a tocar batería. Cuando tuvo la audición con Pilar le pregunto qué instrumento tocaba, él dijo que batería”</p> <p>“Doña Magnolia invito a Julián al cumpleaños de Andrés Felipe, quien estaba aprendiendo a tocar organeta, entonces en la fiestecita Andrés Felipe toco su organeta; a Julián le brillaban los ojos por esa organeta y me decía mami yo quiero, mami yo quiero. Eso me indicaba a mí que Julián le gustaba la música”</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------|--|
| | <p>Autonomía y proyección</p> | <p>Antes (Pertenece Azul)</p> | <p>Limites familiares</p> | <p>5- ¿Cómo era la valoración de si- mismo de su hijo /familiar antes de hacer parte de la corporación y como es ahora?</p> <p>A1: Padre: “Ella lo toma muy normal, no se siente mal. Camila tiene clara lo que tiene y se ve la más normal y ella ve a las demás personas que tiene alguna discapacidad también como normales”.</p> <p>A2: Nosotros vemos que nuestra hija quiere salir a delante a pesar del entorno en el que ella vive y siempre la apoyamos</p> <p>A3: “Él se siente normal, y cuando ve personas como el dice ve ma´ como yo”</p> <p>A4: “Él siempre ha tenido el ego muy alto y ahora él dice que él es un artista famoso”</p> <p>A5: Madre: “un día yo le compre una caminadora eléctrica y el papá lo recogió en la ruta, mateo no sabía que la caminadora ya estaba en la casa, entonces, el papá le dijo mal la información, que yo le tenía un regalito en la casa para que volviera a ver; él se puso a llorar, a llorar, a llorar y dijo yo no quiero ver, yo no quiero ver yo soy feliz así como estoy”.</p> <p>“A veces uno piensa que le gusta ser así, como él es; y él no se siente impedido para hacer lo que él quiere”.</p> <p>A6: Mama: “él sabe que discapacidad pero él siempre se ha sentido bien y está feliz” Papa: “él es consciente de que tiene síndrome de Down.”</p> <p>A7: “él reconoce que es un joven con discapacidad y por eso a todos los programas que él pertenece llevan el rotulo de discapacidad”.</p> |
|--|--------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------|--|

| | | | | |
|--|--|-----------------------------------|---------------------|--|
| | | | Capacidad de elegir | |
| | | Después (Perteneceer Azul) | Independencia | <p>6- ¿La autonomía de su hijo/familiar se ha transformado desde que asiste a la Corporación? ¿De qué manera?</p> <p>Padre: “las instituciones donde Camila a estado, las ha buscado ella”.</p> <p>“el ensayo de Azul Ilusión era en la casa de la música, en el parque de los deceso. David y Camila ya se manejaban solos desde la casa hasta allá, se iban solos”.</p> <p>Autonomía desde la casa. “ella todos los diciembres vende cositas (areticos, llaveritos y cacharritos) en la unidad, así fue como ella empezó a tener su propia plática”.</p> <p>A2: Nosotros le enseñamos lo básico pero Nosotros tenemos un par de amigos que son esposos y son invidentes los dos y ellos hacen todo solos ellos barren trapean la casa hacen de comer todo y yo quisiera que ella también fuera así ayer por ejemplo yo le dije a la niña que lavara el vaso y ella me dijo que si y lo iba a hacer pero mi esposa se lo iba a lavar y ella le dijo que no que ella podía y lo hizo así que nosotros vemos que ella quiere hacer las cosas sola.</p> <p>Mamá: “yo a veces pienso que también es por mí ella porque a mí me cuesta más yo soy más nerviosa” ella en este momento se baña se viste sola excepto el cabello ya estamos en el proceso de que se amarre los zapatos, reconoce muy bien las texturas y las figuras.</p> <p>A mi esposa le cuesta mucho dejarla hacer cosas porque ella es muy nerviosa.</p> <p>Padre: “Por ejemplo cuando vamos a un restaurante ella pide el plato que quiera así nosotros sepamos que le va a quedar grande pero nosotros tratamos por todos los medios que ella tome sus propias decisiones, es difícil a veces porque ella se equivoca mucho pero lo que queremos es</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>precisamente enseñarle a que tome decisiones, yo le señalo los errores y a ella no le molesta simplemente me dice si papá”.</p> <p>Mamá: “ uno como mamá comete muchos errores uno de ellos es que yo la sostengo mucho, por muchas cosas porque mi hija no conoce el peligro; porque me lo han dicho y yo he visto y no la suelto mucho la suelto hasta ciertos parámetros”</p> <p>Padre: “lo que yo más quiero que ella progrese es que ella aprenda a valerse por sí misma, pero yo sé que es difícil porque mi señora no la suelta del todo”</p> <p>Madre: “yo soy consciente de que yo la superprotejo y yo he hablado mucho eso con la psicóloga y le pido que me ayude, yo la he soltado pero de pronto no mucho, no hasta donde debe ser porque tengo muchos temores”.</p> <p>A3: Mama: “yo siempre he dejado que el explore, conozca y se vaya con los amigos de mis hermanos, no tengo ningún problema, pero si me dicen que se va a ir solo en el metro ahí si no soy capaz.”</p> <p>“Él se va para donde mi hermano que queda de acá a cuatro cuadras y yo le digo que se vaya derecho que no hable con nadie y así se va. Él no tiene que estar al lado mío para funcionar él va y está todo el día en el colegio.”</p> <p>“El sí avanza y fue muy duro cuando se empezó a ir solo con Camila y fue muy difícil ese proceso fue muy duro porque yo siempre lo llevo y lo recojo en todas partes, él era feliz porque ya se creía grande porque iban solos”</p> <p>A4: “Él era muy dependiente, mucho, antes de cumplir los 14 años, el en este momento tiene 22, a él le sirvió mucho cuando yo deje de ser madre comunitaria, yo fui madre comunitaria por 4 años entonces él estaba escolarizado, pero cuando yo ya empecé a trabajar en el almacén, yo busque una casa que me quedara cerquita porque</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>me tocaba dejarlo solito, me demoré un año, mientras tanto yo me lo llevaba a trabajar conmigo y en este momento que yo empecé a trabajar en el almacén y él se quedaba solito el despegó y ahora me está pidiendo independencia, yo me pasé de donde estaba que él quedaba solito todo el día, pero a cinco minutos de mí y me pase a vivir al frente de mi mama y al lado de mi hermano, entonces está con la cantaleta “yo quiero que nos vamos a vivir donde yo este solo, donde nadie me cuide que yo ya estoy muy grande, yo ya no necesito que nadie me cuide”. Él es matado solo a él le gusta estar solo y cocina solo. ¿Este cambio ha tenido que ver con el ingreso a la corporación? No, eso fue antes cuando yo me pasé que él se tuvo que quedar solo “El por ejemplo si tiene hambre él no espera a que yo, le diga – papi haga el almuerzo o vaya a almorzar donde la abuelita, él contesta – mami yo ya hice almuerzo, en el vestir es el que decide que se va a poner, el arregla la casa, la cocina él hace de todo”</p> <p>A5: Madre: Influencia de la casa en la autonomía. “nosotros le decimos que las cosas se aprende estudiando, que tiene que estudiar y que solo estudiando va a lograr lo que él quiere”.</p> <p>Influencia de la casa en la autonomía y responsabilidad. “yo le digo a él que tengo que trabajar, yo no me voy a quedar toda la vida con usted colocándole los pantalones, ni vistiéndolo, ni empacándole la maleta, si se sacó un uno en su salón es porque usted fue irresponsable”.</p> <p>“Mateo es independiente, yo prácticamente con él estoy es un rato, él está solo en su colegio, se queda solo en casa, prepara algo de comer. Me dice que cuando le voy a enseñar hacer arroz, hay que atajarlo porque él quiere hacer, hacer, hacer”.</p> <p>A6: Papa: “no lo presionamos para que haga las cosas es lo que él quiera música o prefiera el atletismo que la natación</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>aunque le digamos que es muy competitivo en natación pero él hace lo que él quiere</p> <p>Se deja ir a muchas partes lo dejamos ir porque uno conoce las familias e va para la finca de la novia, Daniel es muy independiente para todo se viste todo el lleva una vida normal, a él le gustaría salir solo él también tiene mucha capacidad para el cambio”</p> <p>Mama: “se mira que haya un adulto un responsable, pero desde chiquito lo hemos dejado, y es más por su cuidado, ellos no ven el peligro de algún accidente, pero igual es más como un vigilante pero no porque nos de miedo de que no se desenvuelva, el lleva una vida normal, tiene una limitación y ya, lo del peligro es más por la sociedad que es muy cruel no porque ellos no puedan y por eso es que ellos van hasta donde uno les permita, no se defienden por la plata, hace poco nos pasamos por acá para poderle permitir hacer cosas como salir a una tienda o farmacia por estar en un lugar seguro</p> <p>Ellos van hasta donde uno lo permita, él ya se queda solo en el apartamento”</p> <p>A7:</p> <p>Madre: “Doña Magnolia luchaba mucho por la independencia de ellos, les trabaja mucho por la autonomía. Además, trabajó mucho con los padres en que los soltáramos, que les enseñáramos a desplazarse y ubicarse”.</p> <p>“ahora él ya se desplaza solo para ir a la corporación y al INDER, en el metro”.</p> <p>“él en el bolsillo mantiene una reserva de plata por si algo ocurre en el desplazamiento, el metro no funciona”</p> <p>“el metro se lo conoce a las mil maravillas. Cuando no hacía nada en casa, no tenía que ir azul o no tenía ninguna actividad se iba a montar en Metro para conocer las estaciones, entradas y salidas y así poder ubicarse”.</p> <p>“Desde que está en azul se le ha generado esa independencia, de soltarlo”.</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>“él se organiza solo, se levanta solo, a él no hay que mandarlo hacer las cosas”.</p> <p>“él toma esa importancia cuando ve que va a coger esa responsabilidad, él se siente grande, ahí mismo se empodera”.</p> <p>7- ¿Pertener a un grupo de proyección musical que incidencias ha tenido en su hijo?</p> <p>A1: “pasa de tocar una flauta de diez botones a tocar una flauta de veintipunta de botones, ahí fue que descubrimos realmente la disciplina, lo apasionada que es ella por cualquier cosa”.</p> <p>A2: Mamá: “Nosotros en la Corporación le hemos visto mucho avance a la niña, ella ya es más suelta, sobre todo en la integración porque ella donde vivíamos era más solita”</p> <p>Es muy importante en esta corporación la profesora que le sabe llegar a los chicos y lo hace con amor y profesionalismo y que quiere que ellos salgan adelante, ellos en el grupo base hacen presentaciones esto es un trabajo y les pagan y ella con eso se ha costeadado muchas cosas por sí misma su televisor, su computador, ropa.</p> <p>A3: Tiene un ego muy alto a partir de pertenecer al grupo, manejar sus tiempos, se sienta solo a estudiar, a manejar sus emociones cuando le dicen que no está haciendo algo bien para mejorar,”</p> <p>A4: “A él le gusta la plata, él dice que él va a tener mucha plata, que va a ganar millones para comprarse un televisor de 50 pulgadas, él dice este año voy a ganar mucha plata, yo a veces me lo llevo para el almacén y le digo papi devuélvale a la señora y lo hace”</p> <p>A5: Madre: “Mateo ahí a aprendido muchísimo, Pilar incluso se mantiene asustada, ella dice que ha pasado a niveles</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>que ningún niño en los años que ella lleva enseñando a logrado superar”.</p> <p>“la corporación a él le ha ayudado, la música les ayuda mucho a ellos a desarrollar neurológicamente”.</p> <p>“la música tiene muchos beneficios neurológicos, físicos, de atención, es una terapia súper buena”.</p> <p>Los instrumentos que “el toca congas, tambora, bongo y la batería y flauta porque recibe clases en el colegio, no es bueno para los instrumentos de viento, es bueno para la percusión”.</p> <p>“a él le gusta mucho, pues, en estos momento nunca ha dicho me salgo. En estos días paso de que alguien lo quería escuchar tocar, el tropi-combo; entonces Pilar le dijo hay Mateo me vas a dejar, nos vas a dejar; entonces Mateo le dijo no, yo no voy a dejar a Azul”.</p> <p>¿De algún modo le ha servido estar en la corporación y enfrentarse a todas esas situaciones? “Sí, porque Pilar no es consentidora. A mí no me gusta que sean con él mamá. Yo si he sido mamá, pero no una mamá consentidora y él va a salir a un mundo donde nadie le va a quitar obstáculos en la vida, antes le van a poner trabas”.</p> <p>A6: “Le ha entusiasmado mucho y ya hace todo con mucho entusiasmo más porque está cumpliendo su sueño. Fue muy difícil porque al inicio trabajábamos los dos y fuimos hace 10 años pero por tiempo, pero ya que mi esposo esta pensionado aprovecha, pero está cumpliendo su sueño</p> <p>Para el cuándo se presentó la primera vez ese reconocimiento fue algo que no se imaginan para él, al pagarle esa felicidad el invito a comer y esa autonomía de yo invito”</p> <p>A7: Madre: “Julián a Azul Ilusión es puntualísimo para llegar allá, casi nunca falta, él es muy responsable con sus obligaciones, sabe cuáles son sus obligaciones y le gusta ir, entonces, él se</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|----------------------------|------------------|--|
| | | | | <p>esfuerzo por salir temprano y cumplir con todo lo que tiene cumplir. Lo mismo ocurre con el INDER”.</p> <p>“allá es lo de él, es lo que a él le gusta, donde encuentra a sus compañeros, sus amigos, sus profesores, está en lo que a él le gusta. Esta más motivado desde que esta allá”</p> <p>“para Julián el pertenecer a la corporación ha sido lo máximo, la vida de él es la corporación”.</p> <p>“la primera vez que le pagaron en la corporación él se sintió feliz”.</p> <p>“cuando a uno le gustan las cosas, aprende o aprende”.</p> |
| | | Proyección a futuro | Proyecto de vida | <p>8- ¿A partir de la pertenencia a la Corporación su hijo/familiar cómo se visualiza a futuro?</p> <p>A1: Madre: “ella dice que la música es su proyecto de vida y lo dice así: “mi proyecto de vida”.</p> <p>“cantante, cantante”.</p> <p>Hermano: “la proyección que Azul Ilusión tiene es que sean un grupo musical, como una orquesta normal que los puedan contratar. Esa fue la idea que nos vendieron y Camila la tuvo clara”</p> <p>A2: Papá: Como la mamá es enfermera y la abuela está enferma ella le colabora estando pendiente de la abuela así que en algún momento manifestó el deseo de ser enfermera pero la mamá le dijo que ser enfermera requería mucho esfuerzo y ciertas características y que a ella se le dificultaba ese oficio.</p> <p>Pero lo que ella continuamente dice es que va a ser profesora de técnica vocal en el futuro eso es lo que quiere ser.</p> <p>Ella dice que quiere terminar el colegio y entrar a la universidad pero la terapeuta dice que ella no va a poder hacerlo pero como a ella le gusta tanto la música si</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>quiere entrar a un instituto como Bellas Artes que es algo similar.</p> <p>A3: “Casado con taliana Vargas. En la música se visualiza con futuro dice que para adelante Ganar plata no es importante para él, lo que le den me lo entrega.”</p> <p>A4: “Cantando ese es su presente y su futuro, yo lo tenía en la escuela de futbol pero este año no me daba escuela de futbol y escuela de música, no me daba ni económicamente, ni el tiempo ¿Por qué deciden dejarlo en Azul y no en futbol como hacen esta elección entre las dos? Porque a él le gusta y por el tiempo, porque a él no le gusta quedarse en la casa y si lo dejaba en futbol seria llevarlo solo los martes y los jueves hora u hora y media, de resto no mas ¿Cuántos días viene él a la Corporación? Tres días ¿si a ti y a él les pusieran a escoger entre jugar futbol y estar en Azul Ilusión el cual preferiría y tu cuál preferirías? Pues a mí me gusta más Azul, a él no se ... no le he preguntado sabes, a él no le molesta haberse salido de futbol, yo le dije que no podía entrar a futbol este año por el tiempo y por la plata y ya no es que se ranche ni nada, él no es de rebeldías ni de exigencias, a elle encanta Azul si por el fuera aquí estaría todos los días de seis de la mañana a ocho de la noche, que él lo ha dicho, pero no le he preguntado, hijo quieres futbol o azul, la verdad no lo recuerdo.”</p> <p>A5: Madre: “imágenes que él no se ve ahora, él se vio desde los cuatro años, que iba hacer. Nosotros tenemos una buñuelería, el papá le decía mijo usted va hacer buñuelero, usted va a quedar con esto; Mateo le respondía, no papá yo voy hacer músico profesional y él siempre se enrutó en eso”.</p> <p>“él estudia bachillerato solamente porque la ruta de él es ir a estudiar música en EAFIT”.</p> <p>A6:</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>Mama: “el sueño de Daniel que siempre nos lo había dicho era tener su propio grupo musical hacia lista con los amigos de que iba hacer cada uno”.</p> <p>Papa: “teniendo su propia música, y se quiere casar con su novia.”</p> <p>A7: Madre: “uno ve que lo de él es la música, pero él como que no tiene esa mentalidad que tenemos nosotros de proyectarnos a futuro, ellos no lo miran, ellos viven en el presente, lo de hoy, lo que se presentó, no más. Julián no me expresa a mi cosas para el mañana”.</p> |
| | | | | <p>9- ¿Cuáles han sido los aciertos de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?</p> <p>A1: “ella hizo un esfuerzo y compro la flauta y muchas cosas que tiene Camila las compro ella con su plata, ganada de la corporación y de otras cosas que ella hace”.</p> <p>A2: Ella ha aprendido a socializar más y a tocar diferentes instrumentos musicales y ha mejorado en su técnica vocal.</p> <p>A3: Mama: Él se va solo para donde mi hermano, Ha tenido cambios excelentes como manejar su tiempo.</p> <p>Él tiene mucho oído para la música, para sentarse a estudiar, es difícil es más cuando él quiere sentarse y tome la iniciativa, pero tiene un oído muy bueno y toca muy bien la conga, la batería.</p> <p>Pero es difícil que se tenga si uno le dije. No tiene problemas de adaptación es más por decirle que si siente a estudiar a escribir no le gusta.</p> <p>Cuando estudia escuchando su música escribe hermoso.</p> <p>En la primera presentación se le notaban los nervios, ya no, para nada.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>Abuela: ellos tocan hermoso uno no se da cuenta cuando se equivocan</p> <p>A4: “Las ventajas de que mi hijo esté en Azul Ilusión son muchas, por ejemplo de que él ya se siente una persona realizada en lo que le gusta y se siente muy orgulloso de eso, él de por sí mantiene el ego alto, y muy bueno ¿no?, él se quiere demasiado y con la escuela de música él se siente como haaa... soy súper importante, ya la gente me ve como una persona importante, inteligente, eso ha servido mucho. Él sabe cómo se toca un instrumento y cómo se llama este y el otro, el toca la tambora y ahorita lo tienen con las congas, creo que por ahí estuvo como sabotando la guitarra, pero el sueña es tocando violín, se sueña.”</p> <p>“Ustedes no han oído decir por ahí que las personas que tocan música o viven con el arte son personas que tienen una vida como más calmada, con una paz interior, son como más tranquilos” ¿Entonces usted asocia el amor que su hijo tiene por la música con la tranquilidad que el maneja? “pues él ha sido siempre relativamente, muy tranquilo, muy casa sola, no te digo que él quiere vivir solo, aunque mis sobrinos viven todo el día en mi casa, mi casa es la cede social, entonces extraña esos cuatro años solito, dice yo quiero vivir solito que nadie me cuide.”</p> <p>A5: Madre: ¿Él como ha hecho acá en la corporación cuando le llaman la atención o le dicen que mejore? “él tiene que asumir, eso lo hace ser más fuerte, eso lo hace ser interiormente más responsable, más maduro, que hay que cumplir para poder tener algo, no es como él quiera y simplemente paso y ya, no pasa nada”.</p> <p>“una de las ventajas es la independencia que se le va generado a ellos, porque ahí no está ningún padre, ellos se valen solos, y eso es lo que nosotros como papas no les damos a ellos, ósea, la libertad, de que ellos sean personas; nosotros cohibimos el hecho de ellos vivir, de tomar sus propias decisiones”.</p> <p>A6:</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>Le ha ayudado a desarrollar sus aptitudes, él ya tenía algunos conocimientos pero estar en azul le ha ayudado a perfeccionar muchas cosas, en motricidad en el baile perfecciona y aprende muchas cosas, la capacidad de escuchar sonidos y de tocarlos, toca percusión</p> <p>A7: Madre: “prácticamente lo que es Julián lo ha conseguido es en Azul”</p> <p>“Desde que esta allá lo ha aprendido todo. En el momento él toca percusión y está aprendiendo a tocar bajo”.</p> <p>“él es muy dedicado, todos los días ensaya y lo hace por iniciativa propia”.</p> <p>“él tiene muchos compañeros en el INDER que son sordos mudos, allá les enseñan lenguaje de señas para que se entienda con los otros compañeros. En Azul también les están enseñando”.</p> |
| | | | <p>10- ¿Cuáles han sido las dificultades de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?</p> <p>A1: Madre: “cuando ensaya varios días de la semana su flauta y llega el día en que tiene que ir a Azul Ilusión, y falla, y de pronto medio la regañan con eso tiene para llegar mal y llora”.</p> <p>Padre: “con el traslado de la corporación a una sede propia, hubo un retroceso de la autonomía, porque estamos en prado centro, y este es un lugar peligroso y más para unas personas en estas situaciones”.</p> <p>Hermano: “la hacen sentir mal a veces, porque le dicen que las fallas son por falta de ensayo; y una persona que ensaya todos los días tres horas o más o si puede todo el día ensayar, eso a nosotros también nos afecta”.</p> <p>A2: Ninguna, se ha adaptado muy bien</p> <p>A3: Para David manejar sus emociones, por eso está castigado porque pillar lo regañó por que no ensayo bien y tiro las baquetas</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>y esa no es forma de reaccionar, porque cuando le gusta la canción la ensaya y cuando no hace otras cosas y esta vez ensayó fue para otra banda que tiene y no para azul</p> <p>A4: “No, es que a él le dé dificultad por ejemplo aprenderse las canciones sino que le da es pereza, y la canción es la que a él le gusta y el cantante que a él le gusta, pero no es que le dé dificultad es más capricho.” ¿A pesar de que en la Corporación también deba aprenderse cosas no le genera tanto estrés como en la escuela? “No, no, para nada, con eso él no ha tenido problema ni con aprenderse las cosas, pero no lo ponga a cantar algo que a él no le gusta porque, hay mismo le dice a la profesora “pero es que a mí no me gusta esa música, a mí me gusta es la música romántica”</p> <p>A5: Madre: Desde lo cotidiano. “no todos los profesores le entienden el braille. Lo ponen a leer y el lee muy mal, entonces, yo le dije, dígame a la profe que usted lee a ella, que usted le da pena. Yo sé que él prefiere ganarse el uno que leer en público”.</p> <p>A6: No la verdad Daniel ha tenido son cosas buenas, él ha perfeccionado muchas cosas que ya sabía y aprendido muchas nuevas en azul</p> <p>A7: “hasta el momento no se han presentado ninguna dificultad. Antes han sido más los beneficios que se les brindan en estas instituciones”.</p> |
|--|--|--|--|---|

- Categoría Social

En esta categoría se pretende indagar por el lugar que han tenido estos jóvenes en la dinámica social antes y después de pertenecer a la Corporación Artística Azul Ilusión, para tal efecto las subcategorías son

- Dinámica Social
- Dinámica Institucional

Tabla 1.2 Categoría social

| CATEGORÍA | SUBCATEGORÍA | TENDENCIA | CONCEPTO | ENTREVISTA |
|-----------|-----------------|--|------------------------------------|--|
| SOCIAL | DINÁMICA SOCIAL | EL Y EL ENTRONO | Timidez | <p>1- ¿Cómo era la dinámica de su hijo en su entorno social, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?</p> <p>A1: Madre: “nosotros le damos gracias infinitas a mi Dios que tiene a esa amiga, una compañera del colegio; con esa amiga ella vive matada, tal para cual, hablan horas enteras por el chat o por el teléfono, se desahogan mejor dicho, se quieren demasiado”</p> <p>“Con el novio lleva como siete años. Es un noviazgo como de bobitos porque todo es en una inocencia, sanidad (de sano)”.</p> <p>“tiende a ser muy selectiva con las amistades”.</p> <p>“la definimos como una niña feliz, pues a ella no le hace falta como más personas</p> <p>Padre: “Afortunadamente ella creció entre adultos”.</p> |
| | | Antes de pertenecer a la corporación Azul Ilusión | Adaptación | <p>“En el colegio Escolarte, allá conoció a su mejor amiga y el novio que tiene; para Camila uno de sus programa ir para donde Jennifer a amanecer o ella viene amanecer; Jennifer también tiene un montón de dificultades. Entonces, nosotros encontramos que casi la mayoría de los niños con alguna discapacidad tienen muchas dificultades en el hogar”.</p> <p>“nosotros la incluimos entre los adultos y la sentábamos ahí a ver jugar cartas, entonces, ella se volvió una adulta”.</p> <p>Hermano: “Camila después de que creció se dio cuenta lo importante que era no tener demasiados amigos, como que tuvo una y ya. Para Camila una amistad no es ningún problema; ella ya tiene los amigos que necesita, tiene todos los de Azul Ilusión, los del colegio y su amiga del alma”.</p> |
| | | Después (pertenecer a la corporación Azul Ilusión) | Inclusión de ellos hacia los demás | <p>A2: Hace 10 años en la dorada cuando la niña iba a la escuela nosotros íbamos a verla y ella estaba por allá aislada y durmiendo y después nos cuenta que la profesora le pegaba porque no se tomaba el tetero</p> <p>A3: Mama: él siempre se ha llevado muy bien con las personas, él nunca ha tenido problemas para eso, todos lo quieren. Los amigos de los hermanos siempre lo incluyen para todo</p> <p>A4:</p> |

Él estuvo escolarizado hasta quinto de primaria y para hacerle una cirugía para la epilepsia a él le hicieron una evaluación neuropsicológica y ahí determinaron que la memoria era con mucha dificultad, entonces yo lleve al colegio el diagnóstico de él entonces a él le calificaban de acuerdo a sus capacidades, lo que él pudiera rendir, pero me le causaba mucho estrés y la epilepsia de él es refractaria de muy difícil manejo, entonces lo que a él me lo estresara me lo ponía a convulsionar, entonces la neuróloga me dijo “para que lo vamos a martirizar con un bachillerato si él vive martirizado por la escuela, por el bullying que le hacen los niños, los niños son muy crueles, dejémoslo él nunca va a salir de una universidad, pues como graduado como un profesional no, entonces miremos a ver”, casualidad..., acertamos en lo que la doctora dijo, yo le dije papi yo no te voy a mandar más a la escuela te vas a quedar conmigo en la casa, él se puso feliz, porque al él le generaba un nivel de estrés muy alto tenerse que aprender algo, tener que presentar exámenes lo estresaba mucho, él vivía convulsionando, yo vivía con él en el hospital, cada ocho o quince días en urgencias pero más o menos al año y medio que el dejó la escuela ya no volvió convulsionar, a penas el año pasado me volvió a convulsionar solo una vez, eso fue en Septiembre del año pasado y ya, ahorita tiene cita con la neuróloga le tengo que decir a ver qué pasó, aunque yo sé que eso es normal, él es epiléptico.”

¿Cuándo él va al almacén la gente que dice, les gusta que lo atienda él? “La gente cuando lo ve no cree que él tenga discapacidad, usted se sienta la frente de él y lo mira y usted dice no, sino que ya cuando él ya se expresa, y sus cosas de niño ya ahí es donde se dan cuenta. A la gente le gusta que él los atienda y se ríen y gozan con él, si yo también lo he integrado a eso y lo mando a la tienda y él sabe cuánto tiene que esperar de vuelta y todo eso ”

A5:

Madre: “él iba al doce de octubre con otros compañeritos invidentes y no pudo volver porque no nos da el horario, Mateo esta con muchos compromisos (el colegio y la corporación)”.

“él en el colegio tiene muchos amigos, pero por mi casa no porque él no estudia por allá, él se mantiene muy poquito en el barrio y el mantiene mucho que hacer. Osea, Mateo no tiene el tiempo para estar en la calle consiguiendo como amigos”.

“Él tiene sus amigos, es decir, él se comporta tal cual como uno. Por decir algo, que algún compañero haga un cumpleaños y lo invite eso no

| | | | | |
|--|--|--|------------------------|---|
| | | | <p>Vvínculo social</p> | <p>ha pasado; lo que sí, es que cuando él cumple años él dice que le partan la torta allá en el salón con sus amigos. El cumpleaños siempre se lo celebran en el colegio y no en casa o donde la abuela”.</p> <p>A6: Mama: Él ha estado en la corporación andecol que es de inclusión laboral y de deportes, les dan pautas para la vida social, laboral y de competencias él es de atletismo y natación.</p> <p>Ellos no creen que los otros sean malos es mas ellos creen mucho en las personas son muy buenos. El no cree que el que llegue le vaya a hacer algo malo</p> <p>Papa: en andecol les enseñan sobre la inclusión laboral y deporte</p> <p>A7: Madre: “en el lugar donde él sabe que lo van a rechazar ya no quiere ir, no expresara el porqué de no querer ir, pero no va”.</p> <p>“ellos tienen una cosa muy especial, y la he notado en la mayoría, ellos saben quién los quiere, por ejemplo, los jóvenes con síndrome de Down son todos muy cariñosos, ellos se dan a querer y ellos son espontáneos y ellos brindan sobre cualquier persona; ellos son los que toman la iniciativa de ir a buscar ese cariño, pero, si ven que no lo encontraron o que los rechazaron, inmediatamente se alejan de ahí; eso se ve mucho en los de síndrome de Down; pero en Julián más o menos es igual de esa manera”.</p> <p>“estos muchachos perciben quien los rechaza y quien no, yo lo he notado con varios chicos de la corporación, y Julián percibe como a quien le cayó bien y a quien no”.</p> <p>“los más amigos de Julián y con los que más se entiende es con los niños más chiquitos, niños. Pero con los muchachos mayores es muy difícil que lo haga”.</p> <p>“últimamente tiene novia, es una pelada del INDER. Él es muy respetuoso, es muy discreto”</p> |
| | | | | <p>2- ¿Cómo era la dinámica del entorno social ante su hijo, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?</p> <p>A1: Padre: “la niñez siempre fue triste, esas partes uno las recuerda con tristeza, porque aquí se nos extraviaba todo el mecate y era porque los muchachitos le veían la bobada a ella”.</p> |

| | | | | |
|--|--|---|-----------------------------------|---|
| | | <p>EL ENTORNO CON EL</p> <p>Antes de pertenecer a la corporación Azul Ilusión</p> <p>Después de pertenecer a la corporación Azul Ilusión</p> | <p>Estrategias de vida</p> | <p>“en la niñez jugaban con ella, pero cuando las muchachitas empezaron a cumplir 12, 13, 14 años empezaron como a estigmatizarla y a decir que ella era como rara y la excluían. Ese pedazo de la vida de nosotros es un poquito triste, porque nosotros parados en la ventana y ella me decía que ¿por qué ellos no juegan con ella?”</p> <p>¿Cómo está el entorno social incluyendo a estas personas? “a mi hija la quiere todo el mundo, incluso hay que tener cuidado porque ella es muy simpática con las personas y con respecto a eso hay que tener mucho cuidado porque hay personas que no tienen buenas intenciones; entonces nosotros solemos advertirle a ella sobre esos temas. Pero, en general es muy querida por todo el mundo, es más, ella es la relacionista pública de esta casa”.</p> <p>“ella es muy normal en su actuar, es difícil como que alguien reconozca que ella tiene una necesidad. La gente no lo percibe”.</p> <p>A2: Ella se integra más ella siempre ha sido muy sola, estos chicos de hecho siempre buscan es relacionarse con chicos como ellos con sus mismas discapacidades y generalmente los chicos que son entre comillas normales no buscan nunca a estos chicos, es muy difícil que esto pase, los chicos con discapacidad se mueven generalmente más con sus mismos familiares y con otros como ellos como en esta corporación, acá ella es se siente muy bien. Ella estudia en el Horacio Muñoz Suescún, es un colegio para todo tipo de personas (educación regular con inclusión social), al iniciar en este colegio ella les causaba mucha curiosidad a los compañeros, ella como va a hacer como hace para entender esos punticos y ya ella les leía en braille y ellos la fueron conociendo, al principio fue muy difícil porque los profesores del colegio no sabían braille entonces el primer periodo fuimos por la calificaciones y dijeron que ella no tenía ninguna calificación porque ella no llevaba tareas y en realidad ella si las llevaba pero los profesores aceptaron no sabían leer braille así que me comprometí (mamá) a transcribirle todo y ellos le daban las notas que faltaban y los dejó tan asombrados que la niña representó al colegio en la feria de la ciencia y más adelante representó al colegio en más de 10 colegios en cuestión del bullying, ahora ella sabe desempeñarse bien en el colegio es la única niña invidente, ya lo conoce entonces camina por toda la institución sola, a los</p> |
|--|--|---|-----------------------------------|---|

Exclusión social

profesores les da un poco de susto que ella se caiga o le pase algo y ellos y los compañeros le ayudan y la quieren mucho, ponen muchos ejemplos en ella, además ha estado en la fundación te creo donde estudia técnica vocal.

Consideramos que Colombia está muy mal en cuanto al tema de discapacidad inclusión y eso que Medellín es una de las ciudades que más ha implementado cosas para fomentar la inclusión; por ejemplo en el colegio se implementó la inclusión con mi hija hace 2 años y ahora quitaron el aula de apoyo que crearon con su llegada porque antes eran 27 y ahora hay más de 40 niños con diferente necesidades especiales, ninguno de ellos invidente solo nuestra hija pero el rector dice que no sabe qué hacer con estos niños porque nuestra hija me tiene a mí que yo le he hecho mucho acompañamiento y si llegan otros niños así ellos no tienen la capacidad para tenerlos.

A3:

Mama: Él no ha sido rechazado en ningún momento, él siempre se ha relacionado muy bien, es muy amigüero, y nosotros tenemos amistades, mis amigos y los amigos de mis hermanos, y está siempre ha sido la casa de reunión y no tengo problema que ellos lo inviten para alguna parte y se lo lleven no tengo ningún problema

Chiquito en la escuela él se salía y la profesora mandaba niños a que lo buscaran y los niños le pegaban porque como él no quería le pegaban para llevarlo y ya le daba miedo, y no quería ir, todavía no hay esa conciencia de la inclusión, ni en los niños ni en los profesores además los salones son de 30 o 40 niños y no van a dejar de ponerle atención a los otros solo por estar más pendientes de uno, los profesores no están preparados para estos niños, no los preparan para la inclusión

Abuela: a él todo el mundo lo conoce

A4:

“las relaciones con los compañeros eran difíciles, a él me lo molestaban mucho porque como él era tan inquieto, me le quitaban los algos”

“Él en Azul ha socializado bien se ha adaptado bien se la lleva bien con los compañeros ”

“Aunque a él por fuera también lo quieren mucho, a él todo el mundo en el barrio lo conoce, lo saluda gente que yo no conozco, ¡hola amigo! Les dice, él conversa con el de la tienda, él es demasiado

sociable, por eso yo a él para acá solo no lo mando; porque él no es de los que tiene la prevención de que esta persona está vestida de esta manera, o que es mala o que le puede hacer daño, él es demasiado confiado, si a él se le sienta una persona al lado y le conversa él no va a ser indiferente, no, no, no existe la menor posibilidad”.

¿El círculo de amigos de él cómo es?

“Aquí en la corporación, porque él es muy de la casa él no es de la calle, él tiene a la familia y los chicos de la corporación”

“Yo nunca he visto que él se interese en una niña, en una mujer, no, tengo una amiguita de enseguida del almacén, tiene la misma edad que él pero ella ya se casó, nosotros fuimos al matrimonio, y él le manda mensajes, él le manda canciones, entonces se muere de la risa porque yo le digo, como le vas a mandar canciones si ella es una mujer casada y él me responde eso que tiene de raro ma es para que ella sepa lo que yo voy a cantar, y me pregunta mamá que tal si le mando esta canción a ella y yo le digo molestando como se te ocurre y es que veo que es más picardía que de verdad interés emocional o enamoramiento, entonces mi cuñada le dice, voz estás enamorado de ella te tengo pilladito y ella es una mujer casada estas faltando a los mandamientos y el responde oigan a mi tía yo respeto mucho las mujeres ajenas, ella es una amiga y el esposo es mi amigo y como le voy a faltar a mi amigo”

“El con los chicos de futbol se la lleva muy bien solo que es más difícil porque allá se manejan chicos con muchas dificultades”

A5:

Madre: “él estudia en un colegio regular, en un aula con treinta niños regulares y tres son invidentes y tiene que cumplir con todas las materias. Él nunca dice que se siente raro en el salón, incluso creo que el año pasado tuvo novia oyente”.

“él es muy amiguero, lo quieren mucho los compañeros porque como él es como grande se comporta menos invidente, es más arriesgado, se trata de comportar menos cohibido de las cosas”.

“cuando entraron a sexto, en la primera semana, los compañeros de clase le decían y recordaban a los profesores que Mateo no iba a clase los miércoles porque él estudia música. Los compañeros reconocen que Mateo es un teso, que él sabe mucho de música”.

A6:

Reconocimiento

Papa: tiene su novia es muy social, en sus amistades es muy selectivo, sales a sus cumpleaños sus reuniones se va dos tres días con la novia para la finca pero siempre hay alguien responsable
Mama: es muy social tuvo una novia ya tiene otra es muy respetuoso en la familia y el colegio se le ha inculcado mucho el respeto, sus amigos son especiales pero busca sus pares, tiene su grupos de amigos, tiene su mejor amigo

Antes: El no se comunicaba y al ver retroceso cuando estuvo en un colegio normal y no socializaba con los niños, y por lo importante de tener sus pares

A7:

Madre: “la sociedad si los discrimina mucho y la sociedad los hace sentir a ellos mal”.

“la sociedad es la que les dice sobre su discapacidad, los que los rechazan, los que se apoderan de ellos, los que creen que se van a montar encima de ellos”.

“acá en la urbanización lo conoce casi que todo el mundo. Porque yo salgo con él y las personas lo saludan y le preguntan cosas”.

| | | | | |
|--|--|---------------------------------|-------------------------|--|
| | | | | <p>Ellos se quieren mucho, él no tiene problemas de adaptación</p> <p>A4: “Muy buena se ha integrado muy bien”</p> <p>A5: Madre: “Mi hijo lleva en la corporación cuatro años. Cuando yo lo lleve por primera vez a la corporación, yo lo lleve y me fui, no estuve como en ese primer momento de interacción de él con los demás integrantes de la corporación, fue Pilar la que lo recibió. El en la casa si conto que le había ido bien, que le toco hacer varias cosas. Él quiso mucho a un profesor Español que les daba clases, se entendió muy bien con él porque le enseñaba cosas como de relajación, a mi hijo le gustan mucho las cosas que son como calmaditas”.</p> <p>“en Azul él se entiende como con todos, pues no tiene como ninguna dificultad. En cambio en el colegio si tiene una diferencia con un niño que le cogió rabia, porque es muy lento. Mi hijo es muy selectivo, le gusta mucho las personas que son así como él de rápidos, que la cogen de una ”</p> <p>A6: Papa: muy buenas ellos se llevan bien y nunca pelean tiene a uno de sus mejores amigos que es de la corporación</p> <p>A7: Madre: “él desde que está en la nueva sede de la corporación en prado centro, el espera a una compañera en la estación y va con ella a la corporación y se regresa con ella, para venirse acompañantitos; en este caso fue su compañera quien pidió que se encontraran para ir juntos a la corporación”.</p> <p>“entre ellos se entienden muy bien, yo no he visto que ellos pelen, ellos se quieren mucho y hablan de temas que les gustan”.</p> |
| | | <p>PROYECCIÓN SOCIAL</p> | <p>Proyecto de vida</p> | <p>4- ¿Pertenece a un programa de proyección musical que efectos sociales ha tenido para su hijo/familiar?</p> <p>A1: Hermano: “Ella se siente supremamente orgullosa de su grupo, es lo que más le gusta. Por ejemplo, ella tiene un concierto y siempre tiene que buscar invitados”.</p> <p>“prácticamente no hay día en el que ella no esté ensayando, este hablando de Azul Ilusión, ósea, todo tiene que ver con Azul Ilusión, con su música”.</p> |

“a todo el mundo cuando se presenta le dice que toca en una corporación, que es la flautista de la Corporación Artística Azul Ilusión, donde todos somos de necesidades especiales”.

A2:

Más que todo han sido en el autoestima ella se siente muy bien cuando conoce a otras personas y ella le dice que ella es la vocalista de la corporación artística Azul Ilusión

A3:

eso le subió el ego, el tienen un ego muy grande, tenemos unos amigos que tienen una chirimía y siempre que vienen y tocan, el toca con ellos

A4:

“Yo con él no he sufrido, como te dijera yo, será porque uno ha estado tan al pie y no ha tenido casi escolaridad que no he visto tanta discriminación, me da envidia la inocencia que él tiene, yo a veces pienso este como vive muy bueno, pasea casi dos veces al año a la costa, come lo que quiere, la mamá lo contempla, da la vida por el noooo que más quiere”

“Él a todo el mundo le cuenta que él es un artista famoso, él tiene un ego alto, el también antes contaba que él era futbolista y salió en el quiubo y todo, la escuela de fútbol el año pasado, más lindo ese reporte, lloramos, porque fue un artículo divino, yo lo tengo, lo forre con contac para que no se me dañe y eso para él fue humm, salió todo el grupo de él, el titular del artículo era los jugadores más especiales del Nacional, hermoso, muy lindo”

“Cuando él le dice a la gente que él es famoso la gente siente admiración, se siente sorprendida ¿Como, que estas estudiando música, y cómo vas, como vas con la profe y cómo vas con las clases, le preguntan ¿va a estudiar mañana? y vive muy pendiente todo el que lo conoce.

A5:

Madre: “la independencia porque ellos se valen solos y nosotros como papas no les damos esa libertad, de que sean personas. En azul pasa eso porque uno los lleva y se quedan solos, entonces allá si tienen como ese espacio de ser personas, de decidir”.

A6:

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>Mama: él tiene el ego altísimo, y es feliz diciéndole a todos que es lo que él hace, que tiene un grupo y toca</p> <p>Papa: él es muy feliz está haciendo lo que le gusta y así se presenta que él tiene un grupo</p> <p>A7: Madre: “el que ellos pertenezcan a algo, a una entidad, a una institución eso los hace sentir a ellos grandes, los hace sentir con valores, los hace sentir que son personas, que sí los tienen como en cuenta”. “ojala hubieran muchas instituciones donde a ellos les puedan colaborar en sus procesos”.</p> |
|--|--|--|--|--|

El análisis de la información se realizó en tres momentos metodológicos que ayudaron en gran medida a la organización y sistematización de los datos, a continuación se expone el proceso metodológico utilizado.

Primer momento:

Análisis sociodemográfico: para tener una idea global de la población objeto se recurrió a una encuesta sociodemográfica que ayudó a establecer las características principales de los jóvenes y las familias asistentes a la Corporación Artística Azul Ilusión, con el objetivo adicional que la institución contara con dichos datos de los usuarios que asisten a la institución.

Segundo momento:

Cuestionario para la entrevista grupal: este cuestionario se desarrolló a partir de tres grandes categorías de análisis, categoría familiar, personal y social, de acuerdo a las mismas se realizaron una serie de preguntas que estuvieron dirigidas a indagar a cerca de los efectos que el arte ha tenido en los jóvenes del grupo base, de la corporación Artística Azul Ilusión, para tal

efecto las preguntas fueron elaboradas desde estos tres ejes y con el fin de que estas preguntas tuvieran la validez y confiabilidad necesarias para esta investigación, se recurrió a un panel de dos expertos que revisaron y corrigieron las preguntas en función de los objetivos investigativos, esto ayudó en el proceso de recolección de datos y el correcto análisis de los mismos.

Tercer momento

Triangulación de datos: Luego de tener los insumos informativos anteriormente mencionados, se procede al análisis de los resultados partiendo de las categorías, subcategorías y conceptos claves, para realizar una serie de memos analíticos guiados por los objetivos investigativos previamente planteados.

Estos análisis además fueron contrastados y soportados por una serie de teorías psicológicas y psicoanalíticas identificadas a partir de los conceptos claves que emergieron durante la investigación, lo cual permitió darle estructura y cuerpo al trabajo investigativo y llegar a realizar finalmente una serie de conclusiones a cerca de los efectos del arte en los jóvenes del grupo base desde la perspectiva de sus familiares.

7.2 Familia

7.2.1 Discapacidad como situación imprevista y modificadora de la dinámica familiar.

En el transcurso de la investigación se pudo observar que aceptar la discapacidad tiene mayor dificultad para los padres que para los mismos jóvenes, pues es una situación inesperada para estos, quienes de forma imprevista se enfrentan a la discapacidad de sus hijos como una realidad inminente, según los relatos de los padres ninguno de ellos había recibido un diagnóstico previo que les indicara que sus hijos pudieran venir con dicha particularidad, lo cual los toma por

sorpresa al verse enfrentados a aceptar la nueva situación que posteriormente impactará de manera significativa sus dinámicas familiares, así lo expresan algunas de las madres:

“Uno nunca espera un hijo en situación de discapacidad, fue durísimo al comienzo” A2

“Él de todas maneras lo asume más fácil que uno, los adultos (padres) nos da más dificultad asumir esa discapacidad” A5

“Lo llevaba donde el médico y en la fórmula siempre ponía RM, yo era tan ingenua o no quería entender, yo creo que uno como mamá uno no quiere entender” A7

Madre - “El médico me dijo que tenía síndrome de Down y empecé a llorar” Abuela – “yo lo tome normal y al verla desesperada le dije que había que aceptarlo como es.” A3

Sobre lo que dicen las madres del impacto que les generó saber que su hijo tenía una discapacidad, en el texto *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares* (2003) de la autora Blanca Núñez, se puede observar que la discapacidad es vista para los padres como una característica inesperada y percibida inicialmente como una crisis. “La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico” (p. 133). A cerca de la palabra crisis la autora realiza un análisis semántico y expone que “el término chino de crisis (weiji) se compone de dos caracteres que significan “peligro” y “oportunidad” que ocurren al mismo tiempo.” (p. 134).

La autora expone además algo revelador en los vínculos y conflictos familiares que se tejen alrededor de la discapacidad. “Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.”(p. 133).

Esto se presenta debido a que los padres se ven enfrentados a múltiples situaciones que inicialmente no saben cómo manejar ya que no es una condición conocida para ellos, de este modo la autora plantea que uno de los motivos de consulta de los padres con hijos en situación de discapacidad es:

Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, etc.); falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño; etc. (Núñez, 2013, p 134).

En este sentido se puede ver el temor de los padres frente a esta nueva situación, ante la cual cada familia tiene sus propios códigos de respuesta, “Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.”(Núñez, 2013, p 134). Esto se da según la historia familiar y las herramientas previas que estas hayan construido, para exponer lo anterior la autora plantea una serie de factores que inciden en la aceptación de la discapacidad de sus hijos

La historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; lugar asignado al hijo en la estructura familiar; ¿había un espacio destinado para él?; nivel de expectativas puesto en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén; ¿qué capacidad tiene la familia de relacionarse con los otros?; ¿es capaz de buscar apoyos y ayudas de los demás?; ¿está atravesando otras situaciones de crisis en forma simultánea?, etc. (Núñez, 2013, p 134).

A continuación veremos cómo las familias del grupo base han logrado una aceptación de la discapacidad de sus hijos y han encontrado la manera de buscar posibilidades que ayuden a estos jóvenes, esto se evidencia en las expresiones de los padres donde se plantea que una vez se acepta la discapacidad comienzan a verse los posibles profesionales y entidades donde les desarrollen sus capacidades.

Familia y aceptación de la discapacidad

Se pudo observar que la aceptación de la discapacidad en las familias de estos jóvenes se ve reflejada en la acogida y el lugar que se les ha dado, en este caso particular, han logrado ver más allá de la discapacidad de estos, otorgándoles una valoración positiva, situación que les ha posibilitado ser bien aceptados e incluidos en su núcleo familiar, como lo expresan algunos familiares:

“Toda la familia lo adora él no ha sido rechazado en ningún momento” A3

“Tiene un hermano mayor que era como otro papá para él” A6

“Uno les ve más las gracias que hacían que los defectos que tenían; para nosotros todo era una belleza, todo era felicidad para nosotros”. A7

“En la familia por el lado de mi esposo y por el lado mío todos lo aceptaron, todos lo incluyen para todo. Es más, él entre los primos de lado y lado es más bien un ejemplo, todos expresan que quisieran hacer lo que mi hijo hace”. A7

Para dar soporte a lo anterior se recurre al texto *Psicoanálisis con niños y adolescentes* (1991) del autor Rodolfo Urribarri en el cual se plantea la cuestión del deseo y el discurso del padre en la construcción psíquica del hijo, el autor para tal efecto retoma a Piera Aulagnier (1990) quien le otorga un papel importante en la construcción psíquica a los discursos y relaciones entre padre y madre que tienen lugar durante la gestación y el nacimiento del hijo, considera que este deseo y los posteriores procesos relacionales del niño tienen un carácter estructural en los sujetos

El clima emocional generado por las redes del deseo inconsciente, los anhelos de la pareja parental, y el despliegue de los enunciados identificatorios de su discurso, serán los organizadores del campo familiar que operarán sobre la organización psíquica y el proceso identificatorio del hijo. (Urribarri, 1991, p.51)

Sin embargo aunque estos jóvenes son bien aceptados en su núcleo familiar en algunos casos otros familiares, paternos y maternos no muestran la misma calidez o inclusión hacia ellos, pues al parecer la influencia de la percepción que la mayoría de las personas tienen de la

discapacidad hacen que se estigmatice a quienes presentan esta condición, al respecto Norelly Soto Builes y Carlos Eduardo Vasco afirman.

Culturalmente la discapacidad ha sido relacionada solamente con los déficits de las estructuras o funciones corporales condición de salud-, más, desde una postura social ésta se comprende como una situación generada por las representaciones sociales que se han construido en torno a la deficiencia. (Soto, Vasco, 2008, p. 3)

Este es el caso de algunas familias que afirman:

“Una de las terapias fue reunir a toda la familia, pero uno si siente en la familia la estigmatización” A1

“Por la parte de la abuela paterna ella pensaba que mi hijo no iba a servir, como pensaba el papá, que él no iba hacer nada, que ojala que aprendiera a leer tan siquiera.

Pero, él ha demostrado que es capaz de hacer muchas cosas”. A5

En el trascurso de los grupos focales se pudo ver que son más los casos en los que los jóvenes son queridos, aceptados y valorados por sus familias, aunque en el discurso de los padres es frecuente escuchar que se les dificulta asumir inicialmente la discapacidad de sus hijos, así lo expresan varias madres:

“Uno siente que se le cierra el mundo, la primera pregunta que uno hace es porque me pasó a mí que hice yo para llevar este castigo, hoy en día yo digo gracias señor por esto y

perdóname porque miren hasta donde llegó mi hija es un ejemplo de vida y me siento muy orgullosa ha sido un ejemplo para la familia y a nivel social”A2

Esta aceptación que parte de los padres logra grandes cambios en sus hijos y hacen que ellos se sientan parte de su familia y parte de cualquier tipo de relación social, lo cual les ha ayudado para generar vínculos sociales desde el arte en los diferentes espacios a los cuales asisten. Al respecto Urribarri (1991) afirma:

Al invertir al hijo como objeto de placer y de deseo provee a su psique los signos relacionales necesarios, que se suman a los ofrecidos por la madre, para su constitución como sujeto psíquico, permitiendo la organización del deseo del hijo por el padre, la búsqueda de la reproducción del placer obtenidas en el encuentro con él, y la demanda futura de reconocimiento y amor.(p.50)

Los padres ante la aceptación de la discapacidad de sus hijos refieren.

“Yo creo que nosotros lo asumimos diferente, como con valentía, al otro día que nació fuimos conscientes, y dijimos que para adelante”A6

“Uno dice porque yo, porque yo, yo soy la culpable” cuando ya uno mata el sentimiento de culpa comienza a pensar que vamos a hacer con esta muchacha, porque ella puede y hasta donde y eso es lo que estamos haciendo los dos.”A2

Es así como el hijo a partir de esta relación como objeto de amor iniciará de manera inconsciente su proceso relacional con sus padres y con los otros. Siguiendo esta línea se puede ver cómo la forma en que los padres de los jóvenes del grupo base, han aceptado la discapacidad de sus hijos y la forma en la que se expresan de ellos, ha sido fundamental para que ellos logren la inserción al mundo generacional y al vínculo relacional, es decir tener claro su lugar dentro de la dinámica familiar y así ser aceptados y valorados, “El Yo accede a aprehenderse, en el campo del discurso, en una configuración relacional simbólica mediante la nominación, la que define el lugar y la función del sujeto en el sistema de parentesco.” (Urribarri, 1991, p.56)

De la discapacidad al reconocimiento, un encuentro con el término “Capacidades diversas”

En el discurso de los padres se puede ver la fortaleza y la lucha que ellos han tenido para sacar a delante a sus hijos en medio de su discapacidad o como le gusta llamarlo a la familia.

“Capacidades diversas, ellos no están limitados sino que uno, las personas “normales” son las que los limitamos, ellos lo que tienen son otras capacidades diferentes que hay que potenciar”. A2

“Ella nos da fuerzas como un verraco” A2

“Siempre la hemos apoyado y hemos buscado profesionales que la puedan ayudar” A2
Padre- “Yo me meto a internet y busco información sobre sus discapacidades. Nosotros somos conscientes que ella tiene dos discapacidades (visual y retraso mental) pero

*también que en medio de sus limitaciones ella puede salir adelante con nosotros
acompañándola.”A2*

Este tipo de frases evidencian claramente una postura de los padres respecto a las posibilidades y potencialidades de sus hijos mostrando además el compromiso que ellos adquieren para ayudarlos a avanzar.

Al respecto Blanca Núñez plantean que hay varias posturas posibles de los padres, una de ellas es la postura de desesperanza, en la cual de sus hijos ya no se espera nada “Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”. (Núñez,2003, p. 137).

Otra de las posturas es una postura en la cual hay un deseo puesto en el hijo mediante el cual el hijo puede y es artífice de múltiples progresos, que es lo que se puede ver en los jóvenes del grupo base y ha permitido que a través del arte ellos tengan diversos logros.

En este vínculo se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc. (Núñez, 2013, p. 136)

Algo similar pasa en nuestra sociedad que si bien todavía se evidencia la estigmatización a las personas en situación de discapacidad, al parecer está gestando la idea de minimizar la estigmatización a esta población, iniciando por el modo en el que la nombra, pues la forma en que nombramos las personas dice mucho del trato que les damos, en este sentido se está pasando del término discapacidad al termino capacidades diversas, este tipo de iniciativas pueden incidir en las representaciones sociales que tiene la mayor parte de la población frente a esta situación, así lo afirma Soto & Vasco, 2008:

Al avanzar la ciencia y luego de los movimientos sociales que se generaron con tanta fuerza en los años 50 y 60 en el mundo, se inicia un reconocimiento de las potencialidades de las personas en situación de discapacidad y del valor de la diversidad. Sólo a través de la comprensión de la diversidad de los sujetos se puede ir deconstruyendo muy lentamente el mundo de significados que se le han dado a la persona a través de la utilización de adjetivos que luego son sustantivados: el ciego, el sordo, entre otros. (p.3)

Estos autore continúa afirmando lo siguiente:

La Organización Mundial de la Salud (OMS), al tratar de visibilizar en 1980 la población con déficit, utiliza las denominaciones discapacidad, y minusvalía, designaciones que se manejan repetidamente para enfatizar en la enfermedad, más que, para hacer referencia a la funcionalidad; esta misma organización, en el año 2001, reestructura la clasificación para aportarle el componente social, planteando la ‘discapacidad’ como una construcción social, es decir como una situación de discapacidad. (Soto, 2008, p.4)

Otro autor que plantea la importancia del término es Robert L. Schalock quien expone un elemento importante en la comprensión de la discapacidad y da luces para explicar por qué los jóvenes del grupo base han tenido grandes avances en el mundo musical.

El Instituto de Medicina (1991) sugiere que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. (Schalock, 1999, p. S.P)

Ante lo afirmado por estos autores, es preciso decir que los padres les han brindado todo el apoyo y acompañamiento posible a sus hijos permitiendo que ellos exploren sus demás capacidades y encuentren en ellas una fuente de progreso sin importar las limitaciones que tengan, por esto no es casual que los padres y demás familiares de los jóvenes que hacen parte del grupo Base de la Corporación Azul Ilusión, los nombren como jóvenes con capacidades diversas.

De las capacidades diversas a la construcción del deseo puesto en la música

Se pone en evidencia un factor fundamental en estos padres y es el apoyo que les brindan a sus hijos en la construcción de un deseo que es esencial en la vida de todos los sujetos.

Padre- “Lo que yo pienso es que hay que darles el apoyo en lo que a ellos les guste y potenciar sus capacidades”A2

En ellos especialmente desde la infancia los padres tuvieron la capacidad de detectar el deseo por la música y en el caso de dos de los jóvenes sus padres también son artistas, Esta situación impulsa a los padres a inscribir a sus hijos en una corporación Artística de corte musical. Esto ocurre en las siguientes familias.

“Mi papá y yo somos músicos, tocamos hace 20 años”A1

“Mis hermanos son músicos, tenemos unos amigos que tienen una chirimía y siempre que vienen él toca con ellos” A3

“Yo soy música (tocaba trombón de vara) y le enseñe unas rimas y cumbias y él lo aprendía súper fácil.” A5

“Él se vio desde los 4 años que iba a ser. Nosotros tenemos una muñelería, el papá le decía mijo usted va hacer muñelero, usted va a quedar con esto; mi hijo le respondía, no papá yo voy hacer músico profesional y él siempre se enrutó en eso”. A5

“Él estudia bachillerato solamente porque la ruta de él es ir a estudiar música en EAFIT”. A5

De esta manera se puede ver cómo los padres son un gran apoyo debido a sus dotes musicales y aun cuando algunos de ellos no hayan tenido contacto previo con la música han apoyado a sus hijos en cumplir su sueño de ser músicos, esto da cuenta de cómo la dinámica familiar influye en la decisión de ayudar a sus hijos en la proyección de sus sueños.

7.2.2 Dinámica familiar

La dinámica familiar antes de la pertenencia a la Corporación Artística Azul Ilusión

En el análisis de la dinámica familiar se puede evidenciar que es una dinámica semejante a la de cualquier niño con o sin discapacidad pues al parecer los padres procuran no tratarlos de manera diferente, sino tratarlos como lo harían con sus demás hijos y esto nos da un gran aporte

pues se observa que dependiendo de cómo la familia perciba y trate a estos jóvenes, ellos comienzan a hacerse una idea de sí mismos, por lo tanto estas familias procuran tratarlos como jóvenes normales, y se preocupan por ser rigurosos, estrictos y exigentes con ellos y hacer que ellos como cualquier joven de su edad cumplan las normas, y si no lo hacen se les impone un castigo, cumpliendo así con su función paterna y materna, de este modo los Padres afirman que no los tratan de manera diferente, que procuran no usar calificativos, ni usar palabras como “tú no puedes” y se rempazan por frases como “se te dificulta más”.

“No lo tratamos como alguien especial o diferente” A6

“Yo nunca me he puesto a decirle, es usted no puede hacer esto o aquello” A4

Incluso en algunos casos los padres no les dicen a sus hijos directamente que tienen una limitación o retardo sino que les explican de otras maneras más sutiles como la familia A3 donde su madre le dice:

“Usted es normal le dan ataques de epilepsia y ya y se demora un poquito más que las otras personas en aprender, pero usted es un niño muy inteligente” A3

Madre – “Para mi ella no sabe que tiene lo cognitivo, ella sabe que es invidente y ya, lo que se ha trabajado es que el aprendizaje se le dificulta más.” A2

Este tipo de formas discursivas les procuran a los jóvenes la noción de valía y utilidad en vez de la limitación de sus posibilidades y capacidades, de este modo los jóvenes de esta

Corporación han logrado tener una imagen positiva de sí mismos y han logrado identificar y reconocer una serie de capacidades que dignifican su vida.

“Siempre hemos querido que aproveche lo que le guste y sea feliz y lo hemos metido en todo, el baila, nada, corre, estuvo en colegios normales y luego en cosas especializadas como siempre ha estado con la parte artística ahora está feliz cumpliendo su sueño.” A6

Para dar claridad al concepto de función paterna y materna es preciso remitirse a la autora Sofía Fernández (2012) quien afirma que son tres las funciones que deben cumplir las familias, la primera es la “Función de protección la cual se refiere al cubrimiento de las necesidades básicas que garantizan la vida y el bienestar del hijo mediante la alimentación, la vivienda, la educación, entre otras” (p.161). Esta función se cumple en las familias de estos jóvenes pues todos ellos viven con sus padres y cuentan con las necesidades básicas cubiertas gracias a ellos.

La siguiente función es la de poner límites a los excesos, y ante esto la autora menciona una consecuencia importante “el debilitamiento de la imagen paterna, pues no se asume a los padres como referente de autoridad, y estos a su vez, se sienten imposibilitados para hacerse cargo del sin límite de sus hijos” (p.163). Se puede apreciar en esta investigación, que los padres de estos jóvenes son claros y firmes con ellos de manera que les exigen y los jóvenes tratan en medio de sus capacidades de corresponder con esas exigencias lo que les permite explorar su propias fronteras, por esta razón se puede afirmar que son padres que han cumplido su función tanto materna como paterna, y de esta manera ellos se vuelvan personas responsables y que adquieran compromisos y una mayor autonomía adquiriendo herramientas para enfrentar el mundo, que está lleno de retos, como lo menciona una de las madres:

“Él tiene que asumir, eso lo hace ser más fuerte, eso lo hace ser interiormente más responsable, más maduro, que hay que cumplir para poder tener algo”.A5

La tercera función se trata del acompañamiento de los padres en la canalización de una invención singular, la autora con esto se refiere al descubrimiento de habilidades e intereses de los hijos y referente a esto considera:

Es necesario que el padre y la madre dejen a un lado su propio narcisismo [el de pretender que su hijo sea lo que él fue, lo que quiso ser o lo que es], pues esto no les permite escuchar y observar lo que desde el hacer y el decir de sus hijos van indicando como su iniciativa (p.164)

Esto se ve reflejado en las expresiones de algunos padres:

“David desde chiquito ha sido muy musical, el buscaba que armar con las ollas, los vasos, las tapas, armaba una batería él solo, con palos chucharas tenedores, con cajitas y buscaba el sonido que él quería, con lo que fuera” A3

“Desde pequeñito a él le encanta la música, mi mamá me insistió mucho, ella me decía que rico meterlo en algo de música, desde pequeñito él era el que cantaba en la escuela, mi mamá y mi hermana lo llevaban a los grupos donde estaban para que les cantara, a él toda la vida le ha encantado la música, entonces está en su salsa.”A4

“Desde pequeño ponía música y bailaba y tocaba con una tapa, con un palo, con lo que encontraba. Como a los cuatro años se le dio un timbal de verdad, de cuero, a ese le saco el jugo posible”. Se va a dedicar a tocar flauta”A5

Se puede evidenciar en esta investigación que esta función se cumple pues estos padres han logrado identificar el gusto musical de estos jóvenes desde pequeños siendo capaces de incentivarlos para convertir estos gustos en habilidades y estas habilidades en un proyecto de vida.

La autonomía como parte de la dinámica familiar

Al referirse a la autonomía se puede ver que a muchos de los padres se les dificulta permitir que sus hijos participen de las decisiones y logren tener cierto grado de libertad, se les dificulta como ellos lo llaman, soltar a sus hijos, no porque desconfíen de sus capacidades sino porque muchos padres expresan que sus hijos son inocentes y no conocen el peligro y esto hace que algunas personas se puedan aprovechar de ellos, así lo expresa una de las familias:

Madre – “Mi hija no conoce el peligro; porque me lo han dicho y yo he visto y no la suelto mucho la suelto hasta ciertos parámetros” A2

Padre - “Lo que yo más quiero que ella progrese es que ella aprenda a valerse por sí misma, pero yo sé que es difícil porque mi señora no la suelta del todo” A2

Madre - “Yo soy consciente de que yo la superprotejo y yo he hablado mucho eso con la psicóloga y le pido que me ayude” A2

Esta situación es percibida no solo por los padres de los jóvenes que asisten a la corporación sino por muchos padres de jóvenes con discapacidad como lo muestra Zulueta &

Peralta en su investigación acerca de las percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual realizada en el año 2008. Estos autores encontraron que 37 padres de familia (57%) entienden por autodeterminación “capacidad para ser autónomo”, “tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo” también se puede observar en dicha investigación

Sólo el 16% de los padres cree que sus hijos/as tienen mucha o bastante capacidad para tomar decisiones frente al 53% que considera que tienen poca o ninguna capacidad. Además, entre los aspectos en los que los padres permiten a sus hijos/as decidir o tomar decisiones señalan los siguientes por este orden: la ropa, su ocio y sus actividades extraescolares, sus amigos, la comida, o “cosas sin mayor importancia (Zuleta & Peralta, 2008p. 37)

Durante la investigación se les preguntó a los padres por la autonomía de sus hijos, se les pregunta que en qué momentos se les permite tomar decisiones y se les genera espacios para ejercer su libertad ante esto ellos afirman:

“Ella en este momento se baña se viste sola excepto el cabello ya estamos en el proceso de que se amarre los zapatos, reconoce muy bien las texturas y las figuras.” A2

“Por ejemplo cuando vamos a un restaurante ella pide el plato que quiera así nosotros sepamos que le va a quedar grande pero nosotros tratamos por todos los medios que ella tome sus propias decisiones, es difícil a veces porque ella se equivoca mucho pero lo que queremos es precisamente enseñarle a que tome decisiones” A2

En estos padres se evidencia mucho el temor a dejarlos salir solos, debido a los peligros que puedan estar expuestos, aunque a algunos de los jóvenes se les permite salir con familiares y conocidos e incluso han ido minimizando sus miedos y ya han permitido que sus hijos salgan solos a ciertos lugares generando en ellos ciertas medidas de seguridad, como no hablar con extraños, no recibir nada de personas desconocidas, ni decir a donde se dirigen o que pertenencias llevan, lo que aporta mayor tranquilidad a los padres.

En contraste se puede observar el deseo de que sus hijos sean lo más autónomos y capaces posible, esto debido al temor de muchos de los padres a fallecer antes que sus hijos y por esta razón muchos desean que lleguen al punto de valerse por sí mismos, lo cual evidencia una dualidad entre el miedo de soltarlos y el deseo de que sean cada vez más autónomos.

“Nosotros tratamos que ella tome sus decisiones, yo le señalo los errores y a ella no le molesta” A2

“porque nosotros toda la vida no le vamos a durar.”A2

Ante esto Zuleta & Peralta en el 2008 plantea “sólo si tienen oportunidades de elegir y de tomar decisiones podrán mejorar sus percepciones personales y su propia capacidad de ejercer el control en su vida” (p.37), evidenciando la importancia de que los padres les procuren a sus hijos espacios y situaciones que generen en ellos una mayor independencia y autonomía lo cual propicia en ellos, confianza en sí mismos, mejora de sus capacidades, responsabilidad y por lo tanto progresos en su diario vivir.

De esta manera se puede decir que la mayoría de los recursos o estrategias que tienen los jóvenes en la actualidad las han construido en casa y las han reforzado en la corporación. Aunque si se evidenció que la motivación (hacer lo que les gusta) genera en ellos una mejor respuesta en cuanto al compromiso en las actividades, facilidad de aprendizaje, adquisición de hábitos y autonomía.

La dinámica familiar como reflejo en los jóvenes luego del ingreso a la Corporación Artística Azul Ilusión

Lo que se pudo evidenciar es que los padres se encuentran muy a gusto en la Corporación Artística Azul Ilusión, y que valoran mucho que los docentes que allí enseñan, sean firmes y exigentes con sus hijos porque ellos afirman que la exigencia de la directora y sus docentes es lo que ha llevado a estos jóvenes a ser unos profesionales en el ámbito musical. En este aspecto estas familias se diferencian con los padres pertenecientes a la investigación previamente mencionada en la cual se presenta un fenómeno diferente, Zuleta & Peralta afirman:

Los argumentos que ofrecen se refieren a la mayor atención y cuidado que la población con discapacidad precisa; a la sobrecarga de trabajo que tienen los profesores del aula ordinaria; a la “molestia” que pueden suponer sus hijos/as en las aulas ordinarias; a la necesidad que presentan sus hijos/as de relacionarse con compañeros como ellos; y a sus necesidades escolares específicas (Zuleta & Peralta. 2008, p.38)

Con esto no se quiere decir que en la Corporación Artística Azul Ilusión no se tenga en cuenta las discapacidades de los jóvenes sino que, en esta corporación se presenta un espacio para trascender la discapacidad la cual no es vista como una

limitación sino como algo que se debe moldear para convertirlo en una oportunidad, en esta se pretende tratar a los jóvenes de la manera más normal posible y exigirles de tal manera que ellos puedan dar lo mejor de sí, desde sus condiciones propias, siendo esto una contingencia positiva para que ellos exploren todo su potencial.

Zuleta & Peralta plantean que es un riesgo no propiciar la autodeterminación de las personas en situación de discapacidad, en términos de que podrían ser los mismos padres quienes al no permitirles a sus hijos explorar sus capacidades, potenciarían las limitaciones de sus hijos en vez de aumentar y mejorar sus demás capacidades.

Los padres están menos familiarizados con el constructo de autodeterminación, creen que sus hijos/as no tienen suficiente capacidad para tomar decisiones y, lo que es peor, no ofrecen oportunidades importantes y significativas para incrementar dicha capacidad. Sin embargo, su grado de satisfacción con el programa educativo que reciben sus hijos/as es alto, si bien consideran que sus hijos/as tienen barreras que limitan su integración y participación en la sociedad. (Zuleta & Peralta, 2008, p.38)

Los padres de los jóvenes de la Corporación Artística Azul Ilusión consideran que las capacidades de sus hijos se han potenciado y ahora sus hijos tocan varios instrumentos musicales y han mejorado sus relaciones sociales, en algunos casos también ha mejorado su autonomía pues ellos en la corporación se encuentran sin sus padres, viéndose obligados a defenderse por sí solos.

Así se refiere uno de los padres al hablar de la corporación

“Una de las ventajas es la independencia que se le va generando a ellos, porque ahí no está ningún padre, ellos se valen solos, y eso es lo que nosotros como papas no les damos a ellos, ósea, la libertad” A5

Los familiares expresan además que el hecho de que en la corporación se les pague por sus presentaciones musicales ha hecho que sus familiares y amigos les den un mayor reconocimiento y que incluso lleguen a ser vistos como un ejemplo dentro de sus familias.

Adicional a esto compartir su sueño por la música hace que la familia se reúna en torno a sus conciertos o presentaciones y son valorados como profesionales en las artes musicales y así lo expresa la siguiente familia

“Los primos se mantienen asustados, que él es muy verraco, que viendo que él es así con esa dificultad y vea ya donde va con su carrera musical” A5

Esto deja ver que los jóvenes son reconocidos y aceptados gracias a los logros obtenidos en esta Corporación, cuya exigencia y dedicación ha hecho de este arte, más que una herramienta en el apoyo de su discapacidad, una estrategia de inclusión familiar y la ejecución de un qué hacer, es decir el arte como proyecto de vida.

7.3 Personal

7.3.1 Discapacidad

Aceptación y valor de sí mismo de jóvenes en situación de discapacidad

Los integrantes del grupo base de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, mediante la influencia de la dinámica familiar y el interés por abordar la discapacidad y las dificultades de un hijo, han podido comprender y aceptar que tienen unas limitaciones que deben ser aprovechadas y potencializadas, permitiendo que estos jóvenes construyan una valoración y un reconocimiento de sí mismo a partir de una aceptación de su condición; Sierra (2013) afirma que “la familia influye en la forma de pensar, de comportarse, de construirse como sujeto” (p. 9), ya que esta juega un papel muy importante en la organización de lo social y lo cultural que influye en la construcción de la subjetividad, “pues es la familia el primer grupo humano responsable de la transmisión de la cultura, de la norma, de la ley y de las prohibiciones necesarias para poder convivir socialmente” (Sierra, 2013, p. 9). Aspecto que se relaciona con las respuestas dadas por las familias entrevistadas en los grupos focales:

“Él no se siente discapacitado porque nunca lo hemos hecho sentir discapacitado”.A3

“Yo nunca me he puesto a decirle, es que usted no puede hacer esto o aquello, simplemente papi usted es normal”. A4

“No lo tratamos como alguien especial o diferente”.A6

De hecho, a partir de esas interacciones con la dinámica familiar, estos jóvenes han podido construir una valoración, un reconocimiento y una aceptación de sus limitaciones, mediante el autoconcepto que ellos tienen de sí, cuyo término según Barca, Peralbo & Porto (2009) es una manera de hacer referencia a la valoración que un sujeto tiene de sí mismo, a partir

de cómo este se perciba como persona mediante unas representaciones que se generan de la interacción, comparación e interpretación con el entorno, el otro y las propias experiencias; donde se construyen unas creencias sobre la percepción de sí mismo que son consideradas como verdaderas y a las que se les otorga un valor correspondiente (p. 197-198); siendo así, como estos jóvenes han asumido su condición como algo natural y normal, que hace parte de ellos y, que a pesar de las dificultades que presenten no se han sentido impedidos para potencializar sus habilidades y capacidades acorde a unos gustos e intereses personales. Ante esto, algunas familias expresaron como se perciben sus hijos ante su situación de discapacidad:

“Lo ve supremamente natural”. A1

“Lo toma muy normal, no se siente mal. Ella tiene claro lo que tiene”. A1

“Él asume que tiene retardo mental leve”. A4

“Él si asumió que es invidente, lo tolera y lo sabe manejar”. A5

“Para él es como algo normal”. A7

Por lo cual, esa imagen que cada uno de estos jóvenes ha generado a partir de la aceptación y el reconocimiento de sus condiciones y dificultades, ha posibilitado que ellos formen una percepción de agrado personal que les ha contribuido en la construcción de su personalidad; Esnaola, Goñi & Madariaga (2008) manifiestan que la manera como un sujeto se perciba a sí mismo “juega un papel decisivo en el desarrollo de la personalidad (...), el sentirse bien consigo mismo” (p. 70); o como se aprecia en la siguiente expresión:

“Él dice que tiene síndrome de Down pero él no se siente discapacitado”. A3

Es por eso además, que a partir de la influencia que han tenido desde el trabajo musical, como un expresión artística, estos jóvenes han podido “contar, expresar y comunicar” (Ballesta, Viscaíno & Mesas, 2011, p. 140) su mundo interno y externo; siendo así este medio una forma de terapia y aprovechamiento del tiempo y de las capacidades que ellos tengan, debido a que el arte es una de las vías de comunicación de mayor influencia en la que un sujeto puede expresar emociones, sentimientos, sentires y deseos al permitirles manifestar lo que deben, pueden y desean ser, contribuyéndoles en la constitución de su subjetividad.

En definitiva, cabe resaltar que a partir de esas representaciones que han generado de sí mismos bajo la influencia de sus dinámicas familiares y del trabajo artístico realizado en la Corporación, estos jóvenes han podido concebir un reconocimiento y una aceptación de sus habilidades, condiciones y limitaciones; y que además de esa aceptación de su condición, ellos han podido comprender e identificar que hay otras personas (pares o iguales) que comparten su misma situación, sus mismos gustos e intereses.

El reconocimiento de sus pares a partir de la condición propia y del otro

El reconocimiento y la aceptación que un sujeto tiene con respecto a su condición, en este caso jóvenes en situación de discapacidad, está determinada por las interacciones que se han establecido con el entorno, el Otro y las situaciones o experiencias vividas, permitiendo la construcción de una subjetividad particular y propia; ya que por medio de esas interacciones hay un aprendizaje de imitación sobre las acciones, los saberes, los modos de percibir e interactuar con

el entorno que han determinado a un Otro, esto es producto de la comunicación interpersonal que se tiene por medio del lenguaje; Cuenca & Duque (2008) afirman que es a partir del lenguaje y de la interacción con el otro, cómo se conocen los saberes que se hallan insertos en la cultura y que participan en la construcción del sí mismo en un sujeto (p. 29).

En relación con lo anterior, lo jóvenes pertenecientes al grupo base de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, mediante las interacciones que han establecido en el entorno familiar e institucional (corporaciones y fundaciones), han podido “identificarse con los otros a partir de intenciones y emociones con las cuales diferencia sus intereses” individuales (Cuenca & Duque ,2008 ,p. 30); permitiéndoles comprender que hay otras personas que tienen similitudes en su condición y, que en términos generales encajan en la categoría de discapacidad; ya que por medio de ese reconocimiento de un otro parecido estos jóvenes han generado una percepción de que hay unos pares e iguales, reforzándose en ellos la concepción y valoración que tienen de sí mismo con respecto a su situación de discapacidad. Aspectos que se afirman a partir de las respuestas dadas por las siguientes familias:

“Ella misma se compara a veces con otros grupos, ve mamá así como yo; ósea, así con la discapacidad, así como ella”. A1

“Cuando ve personas como él y dice ve ma’ como yo”. A3

Siendo así, como a partir de la diferenciación y el reconocimiento de las similitudes que un sujeto tiene con el otro se constituye y se valora así mismo como un ser individual que se percibe de determinada manera; pues, es desde la “interacción donde el sujeto adquiere significaciones a través de las cuales accede a sentidos compartidos que transforma en sentidos

particulares que configuran su mundo individual” (Cuenca & Duque, 2008, p. 36), en donde a su vez, Touraine (2000) citado por Rojas (2008) expresa que es a partir del “reconocimiento y encuentro entre sujetos que se identifican como pares, distintos e iguales” (p. 9), al reconocerse las diferencias propias y del otro, pero manteniendo su individualidad; o como manifiesta en la siguiente expresión:

“Ella dice que en el colegio todos son normales, todos son tan normales como yo. Ella se ve la más normal, y ella los ve a todos normales”. Al

En conclusión, a partir de ese reconocimiento de sí mismo y de la condición propia y del otro, es como estos jóvenes han podido construir desde su individualidad una mirada desde la igualdad y la diversidad con respecto a las limitaciones físicas y/o mentales que ellos y otros presenten.

De la discapacidad al concepto de capacidades diversas

A lo largo de la historia el calificativo discapacidad ha tenido diferentes abordajes para hacer referencia y catalogar a un sujeto que presente alguna alteración física y/o mental que le impida valerse por sí mismo y tenga que depender de otras personas; Taboso & Arnau (2008) en primera medida plantean tres enfoques que se han desarrollado para comprender y referirse a esta condición; primero, el de *prescindencia*, el cual considera que la discapacidad tiene sus orígenes en causas religiosas y que son una carga para la sociedad; segundo, el *modelo médico o rehabilitador*, en el que se considera a esta condición en términos de enfermedad o ausencia de

salud, pero, con una rehabilitación se pueden desarrollar capacidades que permitan a un sujeto aportar algo a la comunidad; y por último, está el modelo *social*, donde se refuta que los modelos religioso y médico no son el origen y la explicación de la discapacidad, sino, que es la sociedad la que presenta limitaciones al aceptar y prestar los servicios apropiados a estas personas, ya que desde este modelo se considera que estos sujetos pueden contribuir a la sociedad de igual manera que las demás personas, a partir de la inclusión y la aceptación de sus diferencias. (p. 66-68).

Con respecto a lo dicho y a partir de los grupos focales realizados a las familias de los jóvenes del grupo de proyección musical de Azul Ilusión, se aprecia la existencia de otras maneras de abordar esta condición, o como lo expresó la siguiente la familia:

“Nos gusta llamarlo capacidades diversas”. A2

Cuyo término puede ser entendido como una manera de englobar a cada uno de los tipos de discapacidad existente desde lo cognitivo, lo sensorial y/o lo motor, que sin importar las limitaciones que un sujeto tenga, este pueda llegar a desarrollar unas habilidades que le permitan ser más funcional en sus quehaceres cotidianos; Palacios & Romañach (2006) citados por Taboso & Arnau (2008), expresan la necesidad de que surjan unos nuevos modelos que permitan abordar la discapacidad desde la diversidad humana, porque todas las personas tienen un mismo valor (p. 70) y “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (UNICEF, 2005, p. 9).

No obstante, el desarrollo de las capacidades de estos jóvenes a estado determinado en gran medida por la influencia de la dinámica familiar, institucional y la adecuada estimulación que se les ha proporcionado desde el momento en que se presentaron e identificaron las limitaciones, con el fin de darles un bienestar y una calidad de vida que les permita potencializar ciertas habilidades en relación a unos quehaceres y, que en este caso han tenido la influencia por medio del arte centrada “en la propia persona y en sus necesidades y posibilidades” (Ballesta, Viscaíno & Mesas, 2011, p. 147); ante lo anterior las siguientes familias entrevistadas plantearon que:

“Desde chiquito ha tenido estimulación”. A6

“Él va a programas de discapacidad”. A7

En donde el arte, en este caso la música como medio de expresión y desarrollo de habilidades para los jóvenes de Azul Ilusión, no es exclusiva para los artistas, “sino que todo ser humano por encima de sus capacidades (...) puede ser tan poderoso artísticamente como cualquier otro artista reconocido” (Ballesta, Viscaíno & Mesas, 2011, p. 143), porque sin importar las limitaciones que se posean se es un artista así no se tengan los conocimientos y las técnicas necesarias, las cuales con constancia y dedicación se pueden desarrollar; Debufett (1947), citado por Ballesta, Viscaíno & Mesas (2011), expresa con respecto al artista y su obra, que los “autores obtienen todo de sus propios recursos (...) al sentir sus impulsos... el arte donde se manifiesta la sola función de la inventiva” (p. 143). En donde lo anterior indica de que el arte y sus expresiones no tienen límites con respecto al artista y sus capacidades.

Para finalizar, la nueva concepción de discapacidad, en capacidades diversas, y el uso del arte como expresión de emociones, sentires y pensamientos, ha permitido que estos jóvenes desarrollen sus capacidades para que sean utilizadas en sus expresiones artísticas; Ballesta, Viscaíno & Mesas (2011) refiriéndose al trabajo realizado por María Fux en los años 50, como la manera en la que un sujeto puede lograr una satisfacción y una conformidad con sus capacidades; buscaba que sus alumnos logaran un estado de plenitud a partir de las capacidades expresivas, consiguiendo que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades, aceptaran sus propias limitaciones para crear un punto de partida hacia el sí puedo (p. 144), aspecto que se relaciona con el trabajo realizado en la Corporación Artística Azul Ilusión donde en parte a potencializado e influenciado en lo emocional, lo cognitivo, lo motriz, las habilidades, motivaciones e intereses y el planteamiento de un proyecto de vida en de cada uno de los jóvenes pertenecientes al grupo de proyección musical, mediante la música.

7.3.2 Emocional

Antes de pertenecer a la Corporación

Personalidad y reacciones emocionales en jóvenes en situación de discapacidad

Las reacciones emocionales que estos jóvenes han manifestado en determinados momentos y sucesos de sus vidas, han estado mediadas por la influencia de factores de personalidad y del entorno familiar en el que cada uno de ellos se ha desenvuelto; entendiendo por personalidad, según Bermúdez (1985) citado por Bermúdez, Pérez, Ruiz, Sanjuán & Rueda (2011), como una “organización relativamente estable de aquellas características estructurales y funcionales, innatas y adquiridas bajo las especiales condiciones de su desarrollo, que conforman el equipo peculiar y definitorio de conducta con que cada individuo afronta las distintas

situaciones” (p. 20); es decir, que son unos elementos internos a partir de las experiencias que han determinado el comportamiento individual de un sujeto; permitiendo que estos jóvenes mediante unos rasgos de personalidad que se han constituido en sí mismo, les han posibilitado según lo planteado por el DSM IV-TR y citado por Ayala (2010) percibir, relacionarse y pensar sobre el entorno y ellos mismos, desde la influencia de los contextos sociales y personales que constituyen a un sujeto, o en este caso a estos jóvenes en situación de discapacidad (p. 79).

Por lo cual, se plantea desde los siguientes enunciados, cómo estos jóvenes han solido expresarse ante las interacciones, los sucesos y los quehaceres en los que se han desempeñado:

“Ella es ansiosa, es de temperamento ansiosa, pues yo también soy ansiosa”. A1

“Es muy sensible. Quiere las cosas ya, bien hechas y si no le dan llora, se desespera”. A5

En donde, por medio de la influencia de la personalidad, las reacciones emocionales con mayor frecuencia que se han manifestado en estos jóvenes ante determinados momentos y sucesos se encuentran la alegría, la sensibilidad, el llorar con facilidad y el tener ciertos estados de ansiedad dependiendo de las circunstancias que se les presenten; Cano (1989) plantea que las emociones son conductas que están determinadas por unas respuestas mentales, fisiológicas y motoras (párr. 2) que son el resultado de unos estímulos generados por situaciones e interacciones que han hecho que estos jóvenes reaccionen ante un suceso u evento de cierta manera, como un modo de protección. Y es por eso que sus familias plantean que las reacciones emocionales manifestadas han sido las siguientes:

“Es muy sensible y llora muy fácilmente”. A1

“Ella es alegre y dicharachera, nuestra hija no es triste”. A2

“Cuando siente que no puede, la reacción que tiene es llorar”. A5

En definitiva, tanto la personalidad como las reacciones emocionales se encuentran ligadas en la medida que permiten que un sujeto o jóvenes en situación de discapacidad, puedan interactuar con el entorno y las relaciones interpersonales que tengan, para así ir teniendo unas experiencias que les posibiliten una constitución subjetiva, personal y emocional para un afrontamiento a las diferentes situaciones y, generándoles en sí mismo una tolerancia a la frustración ante las circunstancias en las que se desenvuelvan, a partir del desarrollo de un inteligencia emocional.

Inteligencia emocional como vía de afrontamiento de la tolerancia a la frustración

Las emociones juegan un papel fundamental en la interacción y adaptación de un sujeto con su entorno y las demás personas, al permitirle una expresión de sus emociones y un reconocimiento de estas; por lo que a partir de las experiencias y el desarrollo evolutivo, en el caso de los jóvenes pertenecientes a Azul Ilusión antes de hacer parte de la Corporación y, por medio de las respuestas dadas por sus familias en los grupos focales, se aprecia que ellos en diferentes situaciones suelen tener unas reacciones emocionales que hacen que tengan una baja tolerancia a la frustración; porque, cuando se les llama la atención o se les hace una corrección

para mejorar en alguna actividad, quehacer o aprendizaje, tienden a expresarse de la siguiente manera:

“Cuando le llaman la atención. “De pronto medio la regañan con eso tiene para llegar mal y llorar”. A1

“Cuando le llaman la atención. “Él es muy imponente y me imagino que le da rabia y se enoja y hace malacara, de pronto dice que no trabaja”. A5

Aspecto que se relaciona con lo planteado por Goleman (1995) citado por Paz, Álvarez & Sánchez (2003), con respecto a la inteligencia emocional, quien la define como:

Un conjunto de habilidades que incluyen el autocontrol, entusiasmo y persistencia, y la habilidad para motivarse a uno mismo (...) controlar los impulsos y retrasar la gratificación, para regular los estados de ánimo de uno y no dejar que la aflicción inunde la habilidad para pensar, empatizar y esperar. (p. 28).

Lo planteado por Goleman, permite apreciar que en estos jóvenes hay cierta dificultad para afrontar las situaciones, controlar y regular sus emociones, generando en ellos ciertos grados de estrés y frustración que les ha dificultado, como se ha mencionado anteriormente, tener una adecuada tolerancia a la frustración ante la realización de alguna actividad cotidiana que presente cierto problema en su realización.

Permitiendo reconocer además que la influencias de la dinámica familiar en lo emocional ha determinado la manera cómo estos jóvenes reaccionan y realizan actividades o tareas, porque, con este tipo de población una de las mayores dificultades que se presenta es la susceptibilidad

ante situaciones de desagrado; debido a que sus intereses están centrados en lo que les genere una satisfacción. Aspecto que relaciona con lo planteado en la siguiente expresión:

“Hablarle de buenas maneras a explicarle y hacerse entender, mi hijo es capaz de hacer muchas cosas. Pero es demasiado sensible”. A7

Así pues, la importancia de entablar unas dinámicas de comunicación tanto familiares como del entorno permite que estos jóvenes puedan desarrollar una inteligencia emocional que les posibilite el control de sus emociones para que puedan sopesar de manera adecuada y acordes a sus necesidades, una tolerancia a la frustración a partir de sus expresiones emocionales.

Después de pertenecer a Azul Ilusión

Expresión emocional

En cuanto a los cambios y expresiones emocionales que se han ido presentado en estos jóvenes durante el desarrollo evolutivo, la influencia familiar y la pertenencia en la Corporación, han permitido que ellos puedan sentir en sí mismos una maduración en cuanto a sus emociones y la manera de reaccionar ante determinada situación. Así mismo, el sentirse parte de un lugar donde se les proporcione un reconocimiento y se les permita realizar actividades acorde a sus gustos e intereses, como la música, ha generado en ellos unos sentimientos de satisfacción y felicidad; o como lo expresaron las siguientes familias:

“Está más feliz, ama Azul Ilusión” A1

“Ha madurado un poquito por la edad y porque él ya siente que es feo llorar por todo. O sea, tiene que entender que no es un niño, que ya es un adolescente que ya se le ven feos esos berrinches y esas cosas”. A5

Es por eso, que el trabajo realizado en la Corporación Artística Azul Ilusión con jóvenes en situación de discapacidad, a partir de la música, ha tenido gran influencia en sus emociones, porque, esta genera unas experiencias de placer y satisfacción mediante unas “manifestaciones corporales: quizás un estremecimiento o la alteración del ritmo cardiaco” (Vieillard, 2012, p. 90) que conllevan a unos estados de relajación o evocación de recuerdos agradables y desagradables.

Teniendo en cuenta que el que estos jóvenes presenten una discapacidad (física y/o mental) no es un impedimento para que tengan unas necesidades afectivas y puedan manifestar sus emociones a un otro que los acepte y los reconozca como personas que tienen unas habilidades que se han ido desarrollando a partir de un trabajo constante y riguroso durante su pertenencia en la Corporación u otras instituciones; permitiendo percibirlos como unas personas alegres y que tienen algunos momentos de tristeza, es decir, unos cambios y expresiones emocionales que son el resultado de algún suceso que ocurra en el entorno familiar, social e interpersonal en el que cada uno de ellos se desenvuelva; o como se evidencia en las siguientes expresiones:

“No es como que pase de un estado de ánimo al otro sin saber por qué”. A4

“Él es una persona muy emocional, muy sensible, muy apegado a las personas, me parece a mí que, de todas maneras él es una persona estable emocionalmente”. A4

“Él tiene sus momento de ponerse agresivo, eso ocurre cuando lo quieren reprender gritadito, mandadito”. A7

Y a partir de esas respuestas, en estos jóvenes se puede apreciar que han aprendido poco a poco a comprender e identificar el porqué de ciertas reacciones; ya que, en todo momento todos los sujetos experimentan una serie de emociones que generan unas respuestas cognitivas y corporales que determinan el estado de ánimo e interacción con el entorno y las demás personas; porque, la formación de las emociones dependen “del contenido de nuestros pensamientos” (Newen & Zinck, 2012, p. 9) y de las experiencias que se tengan durante toda la vida.

En conclusión, la influencia de aspectos de personalidad, lo familiar, del entorno y el pertenecer a una Corporación e Institución donde les incentiven el trabajo desde el arte musical, ha permitido que estos jóvenes sin importar su discapacidad puedan ir desarrollando unas reacciones y expresiones emocionales que les posibilite interactuar con el otro, realizar actividades y tener una tolerancia a la frustración, requiriendo también del desarrollo de unas capacidades cognitivas.

7.3.3 Cognitivo

Antes de pertenecer a Azul Ilusión

Diagnóstico médico

Una de las principales funciones de la medicina y de quienes la desempeñan radica en la conservación y recuperación de la salud física de un sujeto, siendo necesario recurrir a unos

diagnósticos que permitan determinar la naturaleza y la manera de abordar una enfermedad; Diez & de la Corte (2010) plantean que el diagnóstico es el medio por donde se puede conocer a través de unas observaciones los signos, síntomas, determinar los síndromes y enmarcarlos anatómicamente para pronosticar la capacidad de funcionamiento y determinar el tipo de tratamiento que sea pertinente para la recuperación de un paciente (p. 122), a partir de unos “análisis de datos seguros. El razonamiento solo será válido cuando descansa sobre nociones exactas y hechos precisos” (Díaz, Gallego & León, 2006, p. 1)

Es por eso que en algunas familias de los jóvenes pertenecientes a Azul Ilusión, en cuanto a los diagnósticos proporcionados por los médicos, han sido poco apropiados o limitantes con respecto a las dificultades presentadas desde temprana edad en estos jóvenes; porque, con el transcurrir del tiempo y del crecimiento de ellos, sus familias fueron observando que habían algunas anomalías en el modo de interactuar y comportarse con las personas y el entorno que los rodeaba, llevando a que estas familias buscaran otros médicos o especialista para que determinaran un diagnóstico que les corroborara la existencia de alguna limitación en sus hijos, que ellos ya intuían; por lo cual se plantea la siguiente expresión:

“Comenzamos a ver que ella no podía recibir bien instrucciones y no comprendía lo que decíamos, ya a los 2 años nos dijo un neuropsicólogo lo que nosotros ya sabíamos, nos dijo que tenía retardo mental leve”. A2

Permitiendo que estas familias indagaran por sus propios medios sobre determinadas conductas observables en sus hijos, ya que una de las principales dificultades a la hora de recibir

un diagnóstico es la aceptación y el modo de afrontamiento que se tenga con respecto a su situación de salud; conllevando a estas familias a que no asumieran un diagnóstico como resultado determinante, que les sesgara las posibilidades de una recuperación apropiada de sus hijos mediante una habilitación y rehabilitación que les pudiera proporcionar un especialista en tratar discapacidades u otras alteraciones en niños.

Habilitación y rehabilitación de jóvenes en situación de discapacidad

La discapacidad no solamente involucra al sujeto que la padece, sino también a todo su entorno familiar, interpersonal y social que lo rodea, para permitir el desarrollo de unas habilidades que a pesar de su discapacidad puedan potencializarse mediante el aprovechamiento de unos recursos físicos y mentales que se posean; siendo necesario recurrir a unos procesos de habilitación y rehabilitación que permitan “que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social” (OMS, 2016. Párr. 2). Por lo que en las familias de los jóvenes del grupo base de proyección musical, antes de hacer parte de la Corporación, han tomado la determinación de trascender el diagnóstico médico y de recuperación, buscando alternativas de estimulación de las habilidades que estuvieran implicadas en su condición de discapacidad; o como se aprecia en la siguiente expresión:

“El neurólogo decía que era mucha la discapacidad cognitiva, se supone que es como una alcancía que se llenó y ya no aprende nada. Pero, en mi hijo eso no ha pasado, cada día aprende más. Él es muy inteligente, o sea, el neurólogo cuando a él lo revisaron a los siete años,

él pregunto que qué le había hecho yo neurológicamente, que se le trabajó en los primeros años de vida”.A5

Ante eso, el Comité de Rehabilitación de Antioquia (s.f) propone que el proceso de habilitación y rehabilitación en personas con discapacidad, están dirigidos al desarrollo de niveles de independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria, mediante el aprovechamiento de las capacidades, los intereses, el ciclo de vida y las destrezas que una persona posea para que pueda adaptarse y participar en los diferentes entorno que lo rodea. En donde estos procesos, se dan mediante una atención médica, psicológica y psiquiátrica, que radican en promover el mejoramiento y bienestar de los sujetos, para lograr la máxima capacidad funcional posible de movilidad, sedestación y autonomía.

Por lo que, a partir de la manera cómo estas familias han asumido los diagnósticos médicos proporcionados en determinados momentos de la vida y desarrollo de sus hijos, han permitido que se generen unas expectativas de recuperación con respecto al desarrollo y estimulación de unas habilidades físicas y/o mentales implicadas en su condición de discapacidad y que además han sido de gran ayuda para el trabajo musical que se realizará cuando estos jóvenes ingresen en la Corporación Artística Azul Ilusión, mediante el desarrollo de unas habilidades musicales.

Después de pertenecer a Azul Ilusión

Inteligencia musical

En gran medida la ayuda de los posesos de habilitación y rehabilitación proporcionados a temprana edad, y el pertenecer a una Corporación musical que se encargue de abordar las

necesidades que presenten alguno de estos jóvenes, ha permitido que puedan desarrollar una serie de habilidades cognitivas en cuanto a la capacidad de discriminar sonidos y tocarlos en un instrumento, a manejar los tiempos de los ritmos instrumentales y a la coordinación grupal que se requiere para que en una presentación una canción tenga los tonos y ritmos necesarios para que pueda ser similar a la original; aspecto que se relaciona con lo expresado por las siguientes familias entrevistadas:

“En lo cognitivo él ha aprendido mucho, mucho, pero es porque a él le encanta la música” A4

“Desde que está allá lo ha aprendido todo”. A7

Siendo así como en 1986 Howard Gardner mediante el planteamiento de la Teoría de las Inteligencias Múltiples, y citado por María Concepción Morán Martínez propone en cuanto a la inteligencia musical:

Capacidad de entender y desarrollar técnicas musicales; aprenden a través de la música; escuchan música, tararean o chiflan melodías; generalmente, leen y escriben música. Es así como se le otorga a la inteligencia musical, que tradicionalmente era solamente tomada como habilidad específica, un estatus propio en el desarrollo cognitivo integral del ser humano. (Martínez, M. 2009, p.6)

Lo anterior se evidencia en la motivación que a partir de la música que ha permitido que estos jóvenes tengan un aprendizaje significativo y una actitud positiva frente a las responsabilidades que ello implica, mostrando una evolución significativa en su aprendizaje.

7.3.4. Motriz

Antes de pertenecer a Azul Ilusión

Estimulación motriz

Dependiendo del tipo de discapacidad que un sujeto tenga, sea un síndrome de Down, un Retardo Mental (leve, moderado o grave) o alguna Invidencia, se presentan unas limitaciones tanto físicas como mental que deben ser estimuladas durante los primeros años de vida y que a partir de esas estimulaciones se van desarrollando unas habilidades que le van a permitir desenvolverse en sus quehaceres cotidianos. En el caso de los jóvenes pertenecientes al grupo base de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, antes de hacer parte de esta, se les brindaron algunas estimulaciones físicas que les posibilitaron poco a poco ir potencializando algunas habilidades motrices; teniendo en cuenta que en estos jóvenes existe una particularidad en cuanto a la dificultad que tienen para coordinar sus movimientos con alguna tarea o actividad, en este caso tocar un instrumento y bailar.

Entendiéndose por estimulación o atención temprana como “el conjunto de intervenciones (...) que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos” (Grupo de Atención Temprana, 2005, p. 12), al pretender reducir los efectos en cuanto a las limitaciones que se puedan presentar en el desarrollo del sujeto a temprana edad; este proceso de intervención se da mediante un trabajo interdisciplinario que incluye a médicos, pediatras, psicólogos, fisioterapeutas para brindar una estimulación motriz adecuada; por lo que

se resaltan las siguientes expresiones, en relación a la estimulación que se les proporcionó a estos jóvenes:

“Él desde los tres meses tuvo estimulación. Fue el niño mejor estimulado y era el que ponía a los otros niños a repetir”. A3

“Desde chiquito ha tenido estimulación él sabe que es diferente, la educación, también lo ha ayudado a asumir bien” A6

“Tienen una capacidad y hay que ayudarles a potenciar estas capacidades”. A6

Siendo así como a partir de los intereses de sus familiares por abordar las limitaciones y brindarles una mejor calidad de vida a sus hijos, han permitido en este caso que estos jóvenes en situación de discapacidad con el transcurrir del tiempo desarrollen unas habilidades motrices en cuanto a la posibilidad de aprender a bailar, coordinar movimientos para tocar un instrumento, realizar tareas con ciertos grados de complejidad y desplazarse por el entorno que los rodea sin inconvenientes al generar un reconocimiento de este; lo cual permite plantear que en ellos se ha ido desarrollando una inteligencia cinestésica-corporal, que al ingresar en la Corporación les permitirá potencializar más sus habilidades desde el trabajo con el arte.

Después de pertenecer a Azul Ilusión

Inteligencia cinestésico-corporal

La estimulación que se les ha proporcionado a estos jóvenes en diferentes instituciones, corporaciones y fundaciones mediante un trabajo constante y dirigido a la estimulación motriz, ha facilitado que ellos desarrollen habilidades acorde a sus necesidades para que se puedan desenvolver en su entorno y en la realización de actividades o tareas que requieran de ciertos

desplazamientos y de cierta coordinación de movimientos. Permitiéndoles que a la hora de hacer parte de Azul Ilusión, ellos puedan en gran medida potencializar y complementar las habilidades desarrolladas, ya que en la corporación aparte de aprender a tocar un instrumento se requiere aprender a bailar para tener una coordinación en los conciertos o presentaciones que realicen concierto. Aspecto que se complementa con las expresiones de las siguientes familias.

“Él desde hace 10 años está en clase de baile como tango”. A6

“En la parte motriz en azul perfecciono a identificar los sonidos y a tocar muchas cosas”. A6

Martínez (2009) citando lo planteado por Howard Gardner en cuanto a esta inteligencia cinestésico-corporal, menciona que es la “Capacidad de utilizar el cuerpo (...) para actuar en forma eficiente; aprenden usando las manos; se comunican a través del cuerpo y los gestos; poseen una excelente coordinación; disfrutan los deportes, la actuación y el baile” (p. 6). En donde estos chicos a partir de esa potencialización de unas habilidades motrices, han podido desarrollar esta habilidad la cual les ha permitido progresar en sus actividades musicales de la Corporación.

7.3.5 Habilidades, motivaciones e intereses

Antes de pertenecer a Azul Ilusión

Construcción de un deseo

En los jóvenes pertenecientes al grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, se aprecia que la influencia del entorno familiar, social e institucional a permitido

que ellos en gran medida puedan ir construyendo un deseo y desarrollando unas habilidades musicales y artísticas; teniendo en cuenta que en la mayoría de estos jóvenes desde muy temprana edad sus familias han identificado unos intereses por la música y el baile, influenciando en sus padres a que busquen corporaciones, instituciones o fundaciones donde se les puedan potencializar esos intereses para así poder generar en ellos una motivación que a lo largo de su desarrollo evolutivo se vaya arraigando en ellos y se conviertan en fuente del mejoramiento de sus habilidades y de un reconocimiento social; por lo que sus familias expresaron que:

“En el colegio le dieron las primeras nociones de la flauta dulce”. A1

“Él desde chiquito ha sido muy musical”. A3

“Desde pequeñito a él le encanta la música”. A4

“Desde pequeño ponía música y bailaba y tocaba con una tapa, con un palo, con lo que encontraba. Como a los cuatro años se le dio un timbal de verdad, de cuero, a ese le saco el jugo posible”. A5

“Yo soy música (tocaba trombón de vara) y le enseñe unas rimas y cumbias y él lo aprendía súper fácil”. A5

“Desde chiquito a él le gustaba jugar con la guitarra y bailar”. A7

En donde se manifiesta que en estos jóvenes hay una construcción a partir de las funciones que sus familias han cumplido en esa instauración, por lo que se hace necesario remitirse a la categoría familia donde se relacionó la importancia del papel de la dinámica familiar en la construcción de un sujeto deseante, al referirse a las funciones que debe cumplir la

familia, especialmente en la canalización de una invención singular. Para dar paso a la comprensión de esta invención propia del sujeto, es preciso remitirse a la investigación titulada *Incidencias de la función materna y paterna y sus relaciones con lo educativo y lo social, como vías para que algunos adolescentes del municipio de envigado se vinculen a prácticas que los afirmen a la vida*, en la cual al hablar de la función materna y paterna los autores refieren:

La función paterna está ligada a la materna en tanto para la esposa su cónyuge es un objeto amado, libidinizado, respetado. Si esto se reconoce del lado de la madre, la función del padre opera, de no ser así, éste aparece desvalorizado, pulverizado, totalmente inoperante en la familia, esto se da en tanto hay correspondencia en los vínculos afectivos, amorosos y de respeto entre padre y madre (Fernández, S. Márquez, N. Holguín, H. Zapata, J. Usma, S. Rodríguez. Tamayo, B & Correa, G, 2012, p. 67)

Con respecto a lo anterior se plantea que en la dinámica familiar de estos jóvenes se presenta una característica fundamental y es la instauración de la ley y el alejamiento del narcisismo de los padres, lo cual abre la posibilidad de la construcción ya no del deseo de los padres puesto en sus hijos, sino del deseo de sus hijos puesto en una invención singular, que se materializa en este caso en el arte musical.

La madre como ser en falta, no se agota en la maternidad, tiene otros proyectos, otras expectativas que no necesariamente suple el hijo, si la madre logra advertir esto, el niño escapa al infierno del deseo materno y de sus consecuencias, entre estas la homosexualidad, o una forma de perversión como es el fetichismo, entre otras. Si por el contrario, la madre sabe que no todo su deseo se condensa con su hijo, inventa otras formas de satisfacción, pero que estén en función de la ley paterna, esto es, su deseo articulado a la ley. Las consecuencias pueden ser para el hijo apropiarse de un deseo propio, articular actividades por la vía de la sublimación, en lo lúdico, lo artístico, lo deportivo, la educación; aunque estas

actividades no evitan que el sujeto escape a la neurosis. (Fernández, S. Márquez, N. Holguín, H. Zapata, J. Usma, S. Rodríguez. Tamayo, B & Correa, G, 2012, p.68)

Se recurre a la investigación citada pues en ella se presenta un fenómeno similar al de los jóvenes pertenecientes a la Corporación Artística Azul Ilusión, pues se puede ver como en ambos casos estos jóvenes cuentan con estructuras familiares que cumplen las funciones anteriormente mencionadas, dando como resultado sujetos con un deseo articulado a la ley, lo cual les permite vincularse con actividades como el arte que se convierte por un lado en posibilidades de sublimación y por otro una vía posible al deseo singular, es decir, un deseo que parte del propio sujeto.

Para llevar a cabo esta la consecución de este deseo es fundamental para estos jóvenes tanto el apoyo de su familia como el esfuerzo y la dedicación que ellos estén dispuestos a poner en función de las metas propuestas.

Después de pertenecer a Azul Ilusión

Disciplina y constancia

A partir esas identificaciones que estos jóvenes han tenido con un Otro desde temprana edad y del interés que sus familiares han manifestado por potencializar y aprovechar sus capacidades artísticas, se logra apreciar en los grupos focales realizados, que en estos jóvenes hay una disciplina y constancia con respecto a algo que les genere un gusto y satisfacción, como es el caso de la música y del baile, convirtiéndose para ellos en una pasión y, permitiendo que vayan buscando algo que les haga sentirse útiles y satisfechos con lo que hacen. Por lo que las

siguientes familiares expresaron que:

“Tiene una memoria pero para lo que a ella le gusta que es la música”. A2

“Ella con la música es una dura, ella sola se ha dedicado a investigar sobre la música”. A2

Es por eso que a partir del trabajo realizado en la Corporación, a través de la música, y de las identificaciones que estos jóvenes han establecido desde la familiar de cada uno, han logrado generar una necesidad de elegir y tomar una decisión con respecto a algo que les genere una satisfacción, en este caso la música y el pertenecer a un grupo de proyección musical.

Autonomía y proyección

Antes de pertenecer a Azul Ilusión

Límites familiares en el desarrollo de la autonomía

La autonomía e independencia de estos jóvenes antes de hacer parte de la Corporación, estaba determinada por las concepciones que sus familiares tenían con respecto a los peligros existentes en el entorno, la posibilidad de algún accidente y al temor de que su hijo/familiar por su minusválida pudiera extraviarse; aspecto que se relaciona con el imaginario de que a estos sujetos a partir de sus limitaciones se les deben prestar unos cuidados específicos y especiales, es decir, una atención sobreprotectora; ante esto, algunas familias entrevistadas en los grupos focales expresaron que:

“Uno como mamá comete muchos errores, uno de ellos es que yo la sostengo mucho, por muchas cosas porque mi hija no conoce el peligro; porque me lo han dicho y yo he visto y no la suelto mucho la suelto hasta ciertos parámetros”. A2

“Siempre he dejado que él explore, conozca y se vaya con los amigos de mis hermanos, no tengo ningún problema, pero si me dicen que se va a ir solo en el metro ahí si no soy capaz”. A3

“Ellos no ven el peligro de algún accidente; lo del peligro es más por la sociedad que es muy cruel”. A6

Por lo que se resalta que la familia juega un papel fundamental en el desarrollo psicosocial de los individuos, debido a que en la interacción entre padres e hijos es donde se logra la transmisión de los modos adecuados de comportarte socialmente, mediante unos imaginarios, valores y normas culturales, que permiten que un sujeto este inmerso en lo social; ya que en la mayoría de ocasiones, el interés que tienen las familias por el cuidado de un hijo, los lleva a sobreprotegerlos en cuanto a las necesidades y cuidados que este requiera; siendo así como el “exceso de cuidado y/o protección de los hijos por parte de los padres (...) obedece al temor del adulto respecto al hecho de que sus hijos crezcan y comiencen a ser independientes” (Reinoso, 2012, p. 13) y a valerse por sí mismos.

Aunque en el caso de los jóvenes de Azul Ilusión, el temor de sus padres radica en la idea que ellos tienen de que sus hijos por sus limitaciones y por lo social no dimensionan los peligros y los límites en determinadas situaciones; influyendo en la manera en como estos jóvenes a partir de esas limitaciones familiares se suman su cómo personas impedidas o incapaces de realizar

sus quehaceres y tomar sus propias decisiones, dificultado desarrollar en estos jóvenes la capacidad de elegir ante sus gustos y preferencias.

Capacidad de elegir

Por lo cual se plantea que la influencia de la dinámica familiar va determinando en estos jóvenes la manera como ellos pueden asumir su autonomía en cuanto a la interacción con su entorno, con sus gustos y los límites que se les impongan; aspecto que se relaciona con las siguientes respuestas.

“Nosotros le decimos que las cosas se aprende estudiando, que tiene que estudiar y que solo estudiando va a lograr lo que él quiere”. A5

“Ellos van hasta donde uno lo permita, él ya se queda solo en el apartamento”. A6

Después de pertenecer a Azul Ilusión

Independencia

En los grupos focales realizados a las familias de los jóvenes pertenecientes al grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, se logra apreciar que el apoyo y la influencia de la dinámica familiar en la generación de la autonomía e independencia en estos jóvenes, ha permitido que ellos puedan ir siendo autosuficientes en la realización de sus quehaceres

cotidianos, en el desplazamiento y en la toma de decisiones en cuanto a las actividades y los lugares donde quieran pertenecer. Aspectos que se evidencian en las siguientes respuestas.

“Las instituciones donde mi hija a estado, las ha buscado ella”. A1

“Tratamos por todos los medios que ella tome sus propias decisiones, es difícil a veces porque ella se equivoca mucho pero lo que queremos es precisamente enseñarle a que tome decisiones, yo le señalo los errores y a ella no le molesta simplemente me dice si papá”. A2

“Mi hijo es independiente, yo con él estoy es un rato, él está solo en su colegio, se queda solo en casa, prepara algo de comer. Me dice que cuando le voy a enseñar hacer arroz”. A5

Además, la pertenencia de estos jóvenes en la corporación ha permitido que haya una influenciado en las familias para que vayan generando en sus hijos esa necesidad de autonomía e independencia; o como se plantea en las siguientes expresiones.

“Desde que está en azul se le ha generado esa independencia, de soltarlo”. A7

“La fundadora de la corporación luchó mucho por la independencia de ellos, les trabajaba mucho por la autonomía. Además, trabajó mucho con los padres en que los soltáramos, que les enseñáramos a desplazarse y ubicarse”. A7

Siendo así como se plantea que a partir de esas influencias familiares y de la Corporación, como estos jóvenes han podido desarrollar la capacidad de tomar sus propias decisiones y generar

una independencia en cuanto a los gustos, relaciones interpersonales y espacios institucionales donde ellos se sientan bien o como es el caso de la Corporación Artística Azul Ilusión y el trabajo realizado desde la música.

Proyección

Proyecto de vida

Un sujeto a lo largo de su existencia plantea proyectos de vida, a partir de unos objetivos y metas, que le permitan lograr una satisfacción y un reconocimiento tanto personal como social. Aspecto que se relaciona con los jóvenes pertenecientes al grupo base de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, quienes según sus familias, han expresado que su proyección se centra en todo lo relacionado con la música, porque, según ellos se visualizan siendo una profesora, un músico profesional, un cantante o montar su propio banda musical con un reconocimiento social; o como lo expresaron algunas familias en cuanto al futuro de sus hijos:

“Ella dice que la música es su proyecto de vida y lo dice así: “mi proyecto de vida””. A1

“Cantante, cantante”. A1

“Lo que ella continuamente dice es que va a ser profesora de técnica vocal en el futuro, eso es lo que quiere ser”. A2

“Cantando ese es su presente y su futuro”. A4

“Imagínese que él no se ve ahora, él se vio desde los cuatro años, que iba hacer (...) músico profesional y él siempre se enruto en eso”. A5

“Él estudia bachillerato solamente porque la ruta de él es ir a estudiar música en EAFIT”. A5

“El sueño de mi hijo que siempre nos lo había dicho es tener su propio grupo musical”. A6

Y a partir de esa proyección que estos jóvenes han logrado construir por medio de las dinámicas familiar, el desarrollo de unas habilidades emocionales, cognitivas y motoras, la capacidad de tomar sus propias decisiones y la construcción de un deseo y una pasión; ha permitido que estos jóvenes logren incluirse en una dinámica social que ha comenzado a ver la discapacidad, no como una limitación sino como una oportunidad de progreso y de exploración de las demás capacidades que un sujeto posea, sin importar sus limitaciones físicas y/o mentales.

7.4 Social

7.4.1 Dinámica social

7.4.1.1 Relación de los jóvenes en situación de discapacidad con su entorno

En el transcurso de los grupos focales se puede observar que antes de pertenecer a la Corporación Artística Azul Ilusión los jóvenes cuentan con pocas relaciones sociales, son personas tímidas pero son amables con quienes los rodean, sin embargo a la hora de tener

amistades son por lo general otros jóvenes como ellos (con discapacidad) pertenecientes diversas entidades a las cuales ellos asisten.

Estos jóvenes se desenvuelven bien en el entorno, inicialmente son personas tímidas en nuevos contextos, sin embargo a partir del momento en el cual reconocen el lugar o lo sienten seguro, cambia su dinámica y se tornan más confiados y alegres, como lo menciona una de las familias

“Ella llega como medio tímida a los colegios, como cualquiera, pues en un cambio, pero termina adorando todos los colegios, se acomoda súper fácil” A1

“Mi hijo es muy tímido, ósea, ya no es tanto, era más, ya por lo menos habla, se comunica más o menos.” A5

En diferentes relatos se puede percibir que un ambiente agradable para estos jóvenes permite una adaptación mayor a diferencia de cuando se encuentran en un ambiente, situación o persona hostil y al percibirlo reaccionan de manera aversiva. Así lo expresa un padre de familia:

“En el lugar donde él sabe que lo van a rechazar ya no quiere ir, no expresa el porqué de no querer ir, pero no va” A7.

En este sentido se puede evidenciar que estos jóvenes se adaptan como cualquier otro, al entorno que los rodee, con la particularidad de que ellos no hacen una distinción al relacionarse con personas con o sin discapacidad. No obstante estos jóvenes cuentan con la capacidad de

identificar quien tiene alguna discapacidad y quien no; esto se afirma a partir de las siguientes expresiones:

“Mi hija me dice papa ellos son normales, como yo” A1

“Él estudia en un colegio regular, (...) Él nunca dice que se siente raro en el salón, incluso creo que el año pasado tuvo novia sin discapacidad” A5

Es cierto que se da una jerarquización de las personas en términos de la normalidad debido a que es una representación socialmente construida, para comprender esto es preciso remitirse al término representaciones sociales y como éstas son construidas; para tal efecto la autora Sandra Araya Umaña en su texto *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad* del año 2007 precisa:

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales (RS) sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común. (p. 4)

Respecto a la discapacidad la autora apela a su carácter simbólico diciendo:

En lo simbólico, la discapacidad se asocia al par sano- enfermo y al par normal-anormal. Los paradigmas tradicional y médico dan cuenta de este simbolismo pues sus principales planteamientos aun coexisten con otros cuyo enfoque es el respecto y la validación de la diversidad (paradigma de derechos humanos) y perpetúan un discurso social que ancla la discapacidad en lo anormal. (Araya, S. 2007, p. 8)

Desde esta perspectiva se puede ver que las representaciones sociales dan pautas a cerca de la valoración de la discapacidad que tanto los jóvenes como sus familiares logran obtener de la diferencia existente entre jóvenes con y sin discapacidad, a pesar de esto los jóvenes de la corporación si bien saben identificar dichas diferencias, no las usan para diferenciar el trato con las demás personas, es decir; no usan esta información para rotular ni tratar de manera distinta a aquellas personas que no tienen discapacidad.

De lo anterior se puede inferir que para estos jóvenes todas las personas son normales sin importar que tan diferentes se vean a simple vista, como lo dice el eslogan de la Corporación Artística Azul Ilusión: “Alguien hizo un círculo para dejarme por fuera, pero yo hice uno más grande para incluirlos a todos”, este lema de la Corporación se materializa día a día en los jóvenes que allí asisten, pues desde el decir de los padres, sus hijos no discriminan ni excluyen a las demás personas. Son jóvenes que buscan integrarse con quienes los rodean, inician y mantienen relaciones interpersonales como los demás y son incluyentes, como lo expresan algunas de las familias durante los grupos focales

“Él siempre se ha llevado muy bien con las personas. Él siempre se ha relacionado muy bien”

A3

“Ellos no creen que los otros sean malos es mas ellos creen mucho en las personas son muy buenos”. A5

“Él es muy amigüero, lo quieren mucho los compañeros porque como él es como grande se comporta menos invidente, es más arriesgado, se trata de comportar menos cohibido de las cosas”.A5

“Ellos tienen una cosa muy especial, y la he notado en la mayoría, ellos saben quién los quiere, por ejemplo, los jóvenes con síndrome de Down son todos muy cariñosos, ellos se dan a querer y ellos son espontáneos y ellos brindan sobre cualquier persona; ellos son los que toman la iniciativa de ir a buscar ese cariño, pero, si ven que no lo encontraron o que los rechazaron, inmediatamente se alejan de ahí” A7

Siendo estos jóvenes incluyentes en su forma de relacionarse con todo tipo de personas en su diario vivir, al momento de estos ellos crear vínculos más estrechos ya sean sentimentales y/o de amistad, son selectivos, como lo haría cualquier otro joven, eligiendo cuidadosamente las personas con quienes tienen mayor afinidad que por lo general suelen ser sus pares, algunas familias lo plantean así:

“Con las amistades es selectiva”.A1

“Él iba al doce de octubre con otros compañeritos invidentes”A5

“Tiene su novia es muy social, en sus amistades es muy selectivo” A6

Lo anterior da cuenta de la capacidad que tienen estos jóvenes de entablar relaciones con todo tipo de personas siendo esta una habilidad que las personas que no tienen discapacidad podrían llegar a adquirir pues como se verá a continuación la visión acerca de las oportunidades en medio de la discapacidad aún continua sesgada.

7.4.2.1 Relación del entorno social con los jóvenes en situación de discapacidad

En cuanto a la relación del entorno social con los jóvenes la mayoría de los padres consideran que sus hijos deben ser tratados como personas normales, no deben ser menospreciados o relacionarse con ellos partiendo de suponer que ellos no pueden o no están en la capacidad de hacer algo; en vez de esto según los padres, ellos deben ser tratados con respeto e igualdad por lo cual consideran que en los espacios a los cuales ellos asistan deben exigirles resultados a pesar de su discapacidad, aunque teniendo en cuenta las particularidades de las mismas, como lo dice unas de las madres:

“Hay que tratarlos normalmente” A6

“La directora de Azul no es consentidora. A mí no me gusta que sean con él mamá” A5

Esta perspectiva se ve reflejada en padres de familia de Murcia, España en donde se creó una entidad sin ánimo de lucro llamada ASSIDO fundada en 1981, ellos plantean una visión particularmente similar a la expuesta por los padres de los jóvenes de la Corporación Artística azul Ilusión:

Contemplamos a la persona con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en su totalidad, como un ser global y no parcializado, como personas que tienden como cualquier otra, a vivir su vida, con todos los derechos y deberes que plantea nuestra sociedad, de una forma lo más normalizada e integrada posible.(Ballesta, A. Vizcaíno, O. Mesas, E. 2011, p.144)

De esta manera dicha entidad considera a quienes a ella asisten como personas integrales, e iguales a las cuales se les debe responder a diversas necesidades y desde diversas estrategias formativas para facilitar su introyección.

Nos centramos en la propia persona con discapacidad, cada una con su nombre y apellidos, en su realidad, necesidades, y posibilidades, en su carácter individual, alejándonos de métodos únicos y técnicas exclusivas y parciales, y analizando los diferentes lenguajes de las Artes, con sus posibilidades expresivas, comunicativas y creativas. Al centrarnos en la propia persona y en sus necesidades y posibilidades, abordamos el Arte como posible en la diversidad, y lo tenemos en cuenta desde distintos ámbitos o dimensiones.(Ballesta, A. Vizcaíno, O. Mesas, E. 2011, p.147)

Estas miradas integrales e integradoras posibilitan la inclusión y la preparación de los jóvenes a partir de herramientas útiles para desenvolverse en su entorno. Los padres de la Corporación Artística Azul Ilusión manifiestan la necesidad de reconocer las necesidades de sus hijos, así mismo expresan la preocupación de que tengan un trato especial con ellos, pues consideran que un trato con normas y exigencias les genera estrategias para enfrentarse al mundo real, el cual pondrá a prueba sus capacidades y autonomía para desenvolverse en él. Como lo expresan las familias:

“Yo si he sido mamá, pero no una mamá consentidora y él va a salir a un mundo donde nadie le va a quitar obstáculos en la vida, antes le van a poner trabas” A5

“Lo que yo pienso es que hay que darles el apoyo en lo que a ellos les guste y potenciar sus capacidades” A2

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado a cerca de las representaciones sociales, es posible apelar a un segundo concepto, los estereotipos, los cuales han sido utilizados comúnmente para rotular a las personas en situación de discapacidad. Para dar claridad al concepto estereotipo se toma la siguiente cita:

Se ha utilizado para designar imágenes a través de las cuales se clasifica el mundo, conservando el sentido de estructura inmutable. La palabra tiene tanto la interpretación de repetición involuntaria de un gesto, acción o palabra, como la imagen o la idea comúnmente aceptada por un grupo o sociedad con carácter inmutable. (Soto, N. Vasco. 2008, p.10) citando a Jiménez y Aguado (2002).

Los autores refiriéndose particularmente a la discapacidad continúan diciendo:

Se podría considerar que el rotulo “discapacitado” surge de un proceso de estereotipación de una población (...) dicha denotación ha permitido que sobre esta población se asuma un edificio de significados y que colectivamente sobre ellos haya, a nivel social, una representación que los limita y que ha hecho que éstos se encuentren en una “situación” de discapacidad, generada más que por el déficit en uno de sus órganos o estructuras - asociado a un caso de salud- por la nube de significados que sobre el “adecuado” funcionamiento de las personas se ha tejido. (Soto, N. Vasco. 2008, p.11)

Frente a esta situación los padres consideran que el entorno no está preparado para los individuos en situación de discapacidad, muchos de ellos consideran que sus son estigmatizados y que no hay conciencia en las personas frente a las oportunidades que pueden generarse en estos

jóvenes, lo que se convierte en una de las mayores razones por la cual a los padres se les dificulta confiar en que sus hijos estarán seguros en diversos lugares, que contarán con las herramientas necesarias para sus necesidades y con un trato de adecuado para sus hijos.

“Yo a él para acá solo no lo mando; porque él no es de los que tiene la prevención de que esta persona está vestida de esta manera, o que es mala o que le puede hacer daño, él es demasiado confiado.”A4

“En la niñez jugaban con ella, pero cuando las muchachitas empezaron a cumplir 12, 13, 14 años empezaron como a estigmatizarla y a decir que ella era como rara y la excluían. (...) Afortunadamente ella creció entre adultos”. A1

“La sociedad es la que les dice sobre su discapacidad, los que los rechazan, los que se apoderan de ellos, los que creen que se van a montar encima de ellos” A7

Así mismo piensan que hay falencias en la oferta educativa para sus hijos, las instituciones educativas desde la ley deben incluir a las personas con necesidades educativas especiales mediante programas dirigidos a esta población, pero la mayoría de estas entidades no cuentan ni con la estructura física acorde para acogerlos, como tampoco con el cuerpo docente que comprenda sus diferentes necesidades, como resultado de esto no se puede pensar en un desarrollo efectivo de las personas con discapacidad. Una de las madres lo argumenta desde su vivencia de la siguiente manera:

“Al principio fue muy difícil porque los profesores del colegio no sabían braille entonces el primer periodo fuimos por la calificaciones y dijeron que ella no tenía ninguna calificación porque ella no llevaba tareas y en realidad ella si las llevaba pero los profesores aceptaron que no sabían leer braille así que me comprometí (mamá) a transcribirle todo y ellos le daban las notas que faltaban y los dejó tan asombrados” A2

Hay tanto falencias en las instituciones educativas como en otras entidades que brinden una educación complementaria en esta población para el desarrollo de sus capacidades, donde las pocas instituciones que hay son generalmente privadas y de difícil acceso para personas de clase media y baja, incluso algunos padres que han tenido la oportunidad de ingresar a diferentes instituciones manifiestan que estos servicios muchas veces no son de calidad por lo cual se les dificulta encontrar un lugar adecuado para ellos; como lo expresa la siguiente familia

“Consideramos que Colombia está muy mal en cuanto al tema de discapacidad, inclusión y eso que Medellín es una de las ciudades que más ha implementado cosas para fomentar la inclusión”. A2

“Por ejemplo en el colegio se implementó la inclusión con mi hija hace 2 años y ahora quitaron el aula de apoyo que crearon con su llegada porque antes eran 27 y ahora hay más de 40 niños con diferente necesidades especiales, ninguno de ellos invidente solo nuestra hija pero el rector dice que no sabe qué hacer con estos niños porque nuestra hija me tiene a mí, que yo le he hecho mucho acompañamiento y si llegan otros niños así ellos no tienen la capacidad para tenerlos. A2

Para dar soporte a las afirmaciones hechas por los padres la autora Camila Crosso hace un análisis a cerca de la educación para las personas en situación de discapacidad en Colombia evidenciando la baja respuesta del estado a las necesidades educativas especiales ante esto la autora presenta una serie de estadísticas de interés:

En América Latina y el Caribe, de acuerdo a datos del Banco Mundial, sólo entre el 20% y el 30% de los niños/as con discapacidad asiste a la escuela y que éstos, cuando entran, suelen ser excluidos enseguida de los sistemas educativos. (Crosso, C, 2014. p. 80)

En Colombia la situación es aún más alarmante pues la autora manifiesta “En Colombia, sólo el 0,32% de los alumnos que asisten a la escuela tienen alguna discapacidad – promedio muy por debajo del porcentaje de niños y niñas con discapacidad en el país” (Crosso, C, 2014. p. 80). Hace entonces una exposición similar a la lectura que los padres de esta investigación realizan de su entorno frente a la situación que este país afronta respecto a las oportunidades que el estado brinda a personas en situación de discapacidad, realizando una reflexión a tan alarmante situación

Los datos existentes, aunque escasos, evidencian una profunda situación de exclusión. Los Estados de la región tienen una inmensa deuda social y ética con las personas con discapacidad, titulares de derecho como las demás, de manera que puedan disfrutar plenamente de la realización del derecho a la educación y de todos los otros derechos humanos. (Crosso, C, 2014. p. 80).

A partir de la falta de herramientas con las que cuentan el estado colombiano los padres de los jóvenes con discapacidad, se apoyan de otras instituciones privadas para desarrollar las capacidades de sus hijos. A partir de los grupos focales se pudo apreciar que Azul Ilusión no es la única corporación donde estos jóvenes pueden encontrar un espacio para aprender e interactuar y

donde encuentren una afinidad acorde a sus gustos, necesidades y habilidades; llevando a que sus padres busquen instituciones o programas que les permitan potencializar sus capacidades y donde se sientan a gusto.

Se pudo apreciar que las actividades más comunes entre los jóvenes del grupo base se encuentran fútbol, natación, baile, karate y manualidades, siendo estas actividades deportivas y artísticas en las que ellos se desenvuelven. Como lo refieren algunas familias

“Él ha estado en la corporación Andecol que es de inclusión laboral y de deportes, les dan pautas para la vida social, laboral y de competencias, mi hijo es de atletismo y natación”. A6

Entre las instituciones que mencionan las familias esta Andecol una fundación en la cual hay inclusión laboral y deporte, Fundación Diversidad enfocada en la formación para el trabajo, otra institución que se ha interesado por el trabajo con personas en situación de discapacidad es El INDER donde desarrollan sus capacidades a nivel físico y como lo manifiestan los padres

“Ojala hubieran muchas instituciones donde a ellos les puedan colaborar en sus procesos” A7

Algunos padres también manifiestan la importancia de que estos jóvenes se relacionen a nivel educativo con otras personas sin limitaciones porque les permite un mayor avance en el desarrollo de sus capacidades.

El pertenecer a un lugar, como Azul Ilusión, donde a partir del trabajo musical permite que estos jóvenes se dediquen a un oficio como el de ser músicos, posibilita que desde lo social

tengan un reconocimiento por el trabajo que ellos realizan. Aspecto que se evidencia en expresiones como.

“Él también antes contaba que él era futbolista y salió en el quiubo .el titular del artículo era los jugadores más especiales del Nacional”.A4

“A todo el mundo cuando se presenta le dice que toca en una corporación, que es la flautista de la Corporación Artística Azul Ilusión, donde todos somos de necesidades especiales”.A1

Estas entidades se han convertido para los padres en una excelente fuente de apoyo donde se les enseña diversos oficios, artes y deportes que fortalecen sus capacidades y vínculos sociales.

A partir del panorama expuesto se puede exaltar entre las múltiples opciones de corporaciones de carácter privado que prestan servicio a las personas en situación de discapacidad a la Corporación Azul Ilusión, la cual propicia un espacio de encuentro entre el arte musical con jóvenes de todas las edades que presentan dicha situación, favoreciendo además a las personas con y sin discapacidad disfrutar del arte a partir de los conciertos que estos jóvenes realizan. Gracias a esto se puede afirmar que la Corporación Azul Ilusión es un escenario de inclusión donde se reúnen y comparten las personas en torno al arte.

7.4.2 Dinámica Institucional Corporación Azul Ilusión.

En general los padres comparten la idea de que sus hijos se sienten a gusto al pertenecer a la corporación Artística Azul Ilusión, creando un vínculo estrecho entre profesores, padres de familia y estudiantes al punto considerarse como una familia y así lo expresan

“A él le encanta Azul, si por el fuera aquí estaría todos los días”.A4

“Ella quiere mucho los compañeros incluso ella les va enseñando y corrigiendo a las compañeritas e incluso con los profesores ha sido muy buena la relación”A2

“Entre ellos se entienden muy bien, yo no he visto que ellos peleen, ellos se quieren mucho y hablan de temas que les gustan”.A2

Para estos jóvenes la música es una gran motivación y es considerada como su proyecto de vida, gracias a esto ellos aprenden a tocar varios instrumentos, y adquieren diversos conocimientos sobre música, no solo siendo una actividad recreativa sino un proyecto a nivel profesional, logrando así un factor diferenciador de esta Corporación, que les concede la oportunidad de ser reconocidos y sobresalir en el ámbito musical, como lo manifiestan algunos de los padres.

“Para pasar del grupo de iniciación al grupo base pasa de tocar una flauta de diez botones a tocar una flauta de veintipunta de botones, Ella hizo un esfuerzo y compro la flauta con su plata,

Ahí fue que descubrimos realmente la disciplina o la pasión, lo apasionada que es ella por cualquier cosa, entonces empezó a tocar la flauta espectacular”. Al

Desde esta mirada se puede identificar como el arte se convierte en una estrategia de sublimación, les permite a estos jóvenes vehicular sus emociones y sentimientos, puesto que como se expuso anteriormente en esta población suelen presentar fuertes estallidos emocionales, adicional a esto es una herramienta que les permite hacer uso de su tiempo libre y explorar y fortalecer sus capacidades. En el texto *El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas* de los autores Ana M. Ballesta, Onil Vizcaíno y Eva Cristina Mesas se afirma:

El Arte se ha convertido, en nuestros días, en un medio a través del cual se puede proporcionar salud a un individuo determinado, entendida ésta como la intervención con los lenguajes artísticos desde la salud emocional, una forma de terapia que a su vez, interviene sobre la salud física y mental. Este concepto se relaciona fundamentalmente con aquellas acciones que recuperan la visión del ser humano como hacedor vulnerable, como único en su hacer según las vivencias y experiencias a las que se enfrenta y a las limitaciones con las que cuenta. (Ballesta, A. Vizcaíno, O. Mesas, E. 2011, p.101)

Los padres comparten la idea que este un escenario que les permite a sus hijos poner en práctica y fortalecer las habilidades para la vida adquiridas tanto en sus hogares como en las instituciones escolares a las cuales han asistido y que les brinda pautas que los ayudan a desenvolverse en diversos espacios y situaciones, sus familias así lo expresan.

“Nosotros en la Corporación le hemos visto mucho avance a la niña, ella ya es más suelta, sobre todo en la integración, socializar más, ya tocar diferentes instrumentos musicales y ha mejorado en su técnica vocal” A2

“Me gusto la corporación porque potencializa las habilidades de ellos, por eso lo metí y es un proyecto muy bonito” A6

“Se integra más, ella siempre ha sido muy sola, estos chicos de hecho siempre buscan es relacionarse con chicos como ellos con su misma discapacidad” A2

La confianza que los padres han depositado en esta institución ha contribuido a que sus familias les permitan a los jóvenes permanecer un tiempo y espacio en el cual ellos pueden responsabilizarse de sí mismos, adquiriendo pequeñas responsabilidades cotidianas como llevar sus herramientas de estudio, calentar sus almuerzos y tomar sus alimentos, llevar al día sus tareas o actividades realizadas en sus hogares, desplazarse por la institución (especialmente en personas con discapacidad visual), permanecer aseados y ordenados, entre otras actividades del diario vivir, por las cuales deben responder de manera autónoma, necesidades que sus padres en algunos casos tienden a suplir.

“En azul pasa eso porque uno los lleva y se quedan solos, entonces allá si tienen como ese espaciosito de ser personas, de decidir.” A5

Los padres son conscientes de que ellos son quienes en gran medida cohiben a sus hijos de muchas actividades, de salir a lugares por temor, que no sean capaces de desenvolverse o que

les hagan daño, sin embargo en los relatos de las familias se puede observar que la corporación ha cumplido un papel importante frente a la autonomía y en las relaciones entre los jóvenes, lo cual se evidencia en expresiones como:

“Ha mejorado la independencia porque mire que ahí no está ningún padre, ellos se valen solos, y eso es lo que nosotros como papas no les damos a ellos, la libertad, de que ellos sean personas; nosotros cohibimos el hecho de ellos vivir, de tomar sus propias decisiones.”A5

Esta autonomía y reconocimiento logrados a partir del trabajo en la Corporación, reflejan la acogida y el interés y dedicación puesto tanto de parte de la institución como de los jóvenes que a ella asisten y donde se conjugan dos factores fundamentales que son la motivación o amor por el arte, y es el compromiso puesto en desarrollar un quehacer profesional, es decir convertir el arte en un estilo de vida.

El arte musical como proyecto de vida

Lo anterior lleva a observar el efecto positivo que en estos jóvenes ha tenido el arte encontrando en la música una vía posible para direccionar a partir del deseo y la pasión por la música su proyecto de vida y cómo a partir de este han llegado a adquirir un reconocimiento de las personas que los rodean, de su esfuerzo y capacidades, dándole una nueva mirada a la discapacidad. Una de las madres refiere:

“Más que todo su progreso ha sido en el autoestima ella se siente muy bien cuando conoce a otras personas y ella le dice que ella es la vocalista de la corporación artística Azul

Ilusión”A2

Estos jóvenes desde temprana edad han tenido pasión por el arte, especialmente por el arte musical, todos los padres convergen en que el proyecto de vida de sus hijos siempre ha estado enfocado en la música, la gran mayoría de los padres manifiestan que al iniciar el proceso formativo en la Corporación, imaginaban que su hijo tocaría un instrumento pero no a un nivel profesional, afirman estar sorprendidos con sus capacidades, con el profesionalismo y todo lo que han aprendido.

“Ama a Azul Ilusión, ella dice que ese es su proyecto de vida, la música” A1

“Los compañeros reconocen que mi hijo es un teso, que él sabe mucho de música” A5

Es posible observar como la corporación forma a estos jóvenes y a partir de esto ellos ganan un lugar dentro de esta, y al sentirse incluidos y valorados adquieren un sentido de pertenencia y responsabilidad frente a su proceso formativo, sintiéndose orgullosos de sus progresos y los resultados que han obtenido, como lo menciona una de las madres:

“Mi hija se siente supremamente orgullosa de su grupo, prácticamente no hay día en el que ella no esté ensayando, este hablando de Azul Ilusión, ósea, todo tiene que ver con Azul Ilusión, con su música”. A1

En este sentido tener un lugar y sentirse valorados ha generado un alto nivel de autoestima en los jóvenes, se sienten realmente artistas, así mismo los ven sus familiares y las personas dentro de su entorno social, ante esto las familias expresan:

“Él a todo el mundo le cuenta que él es un artista famoso, él tiene un ego alto, el también antes contaba que él era futbolista (...) Cuando él le dice a la gente que él es famoso la gente siente admiración, se siente sorprendida” A4

“Azul ilusión esa es su vida” A3

Se puede dar cuenta en los relatos obtenidos en esta investigación que el arte musical, a través de la Corporación Artística Azul Ilusión, y a partir de la pertenencia de los jóvenes al grupo de proyección musical, ha tenido una serie de efectos positivos y transformadores no solo de los jóvenes, quienes se asumen como artistas sino también en sus familias quienes dieron cuenta de los progresos de sus familiares y los cambios en la dinámica familiar y social que los rodea, la cual al ver los avances y las capacidades de estos jóvenes han adquirido una mirada comprensiva y esperanzadora para la población en situación de discapacidad en general.

“El que ellos pertenezcan a algo, a una entidad, a una institución eso los hace sentir a ellos grandes, los hace sentir con valores, los hace sentir que son personas, que sí los tienen como en cuenta”.A7

8. Conclusiones

Se evidenció a partir de la revisión bibliográfica que en las diversas investigaciones que se han realizado en diferentes poblaciones, el uso del arte ha permitido la creación de espacios para la interacción, la reflexión, la expresión emocional, la potencialización de habilidades y el desarrollo de la creatividad, siendo el arte una herramienta generadora de inclusión social. Efectos que se corroboraron en este trabajo investigativo a partir de lo expresado por las familias de los jóvenes y adolescentes pertenecientes al grupo de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión.

En este sentido el trabajo realizado en la corporación a través de la música con estos jóvenes ha permitido que canalicen sus emociones, contribuyendo en gran medida al manejo de estas, a proyectar sus estados internos, adquirir disciplina y compromiso frente a su proceso formativo, el afrontamiento de situaciones adversas que se presenten tanto en la corporación como en las presentaciones que realizan, fortaleciendo en ellos habilidades para la vida, la tolerancia a la frustración , control emocional y trabajo en equipo, además de trabajar aspectos que fortalecen el desenvolvimiento en actividades cotidianas como el reconocimiento y manejo del dinero, lenguaje de señas, expresión corporal y habilidades para la vida.

Es por esto que el trabajo desde el arte ha influido en gran medida en la valoración y percepción de sí mismo que estos jóvenes han generado, teniendo en cuenta que la influencia de las dinámicas familiares y la pertenencia a la corporación, aportó en que ellos se acepten como sujetos que poseen unas capacidades emocionales, cognitivas y motrices que se han visto materializadas en el trabajo musical realizado en cada una de las presentaciones a las que la

corporación ha asistido, motivando a estos jóvenes a que incursionen en el mundo laboral y continúen su carrera profesional en el ámbito artístico.

Así mismo, dicha aceptación parte de la percepción que las familias han generado sobre el concepto de discapacidad durante el crecimiento y proceso de sus hijos, logrando apreciarse un tránsito de la discapacidad a las capacidades diversas donde hay un reconocimiento de unas habilidades que pueden ser potencializadas.

Por otra parte a partir del trabajo realizado en la corporación estos jóvenes en su experiencia personal han logrado asumirse como artistas lo que les ha proporcionado un reconocimiento dentro de la dinámica social. Frente a esto los padres manifiestan que en la corporación sus hijos han mejorado sus relaciones interpersonales, tanto entre pares, como con otras personas que al conocerlos los identifican como artistas, generando en ellos una mayor confianza y seguridad en sí mismos al sentir que son útiles y realizan una profesión, gracias a esto se les ve orgullosos de sus logros artísticos.

En esta misma vía el trabajo musical que estos jóvenes han realizado en la corporación, ha permitido que se creen lazos afectivos entre padres, jóvenes y maestros que se unen por el amor, la unión y la pasión por la música; lo que ha propiciado un ambiente de aprendizaje, tranquilidad, cariño y confianza que han fortalecido los procesos dentro de la institución.

Lo anterior ha contribuido a que estos jóvenes desarrollen una mayor autonomía en cuanto a tomar sus propias decisiones, a valerse por sí mismos dentro de las instituciones a las que ellos pertenecen y en la realización de sus quehaceres cotidianos. El hecho de que les paguen por la realización de conciertos, propicia en estos jóvenes una cultura de ahorro y la posibilidad de la toma de decisiones en el manejo de su dinero.

De esta manera se evidencia como el arte y el pertenecer a una corporación que trabaja desde el arte tiene efectos en las experiencias personales de sujetos en situación de discapacidad, sus familias y su entorno.

9. Recomendaciones

Durante el proceso investigativo se da cuenta de que existen investigaciones donde se expone que el trabajo desde el arte puede ser usado en procesos de intervención e inclusión social en diferentes poblaciones; sin embargo en poblaciones en situación de discapacidad son pocos los avances que evidencien los efectos que tiene el arte, en este caso el musical, en las experiencias subjetivas de estas personas por lo tanto se sugiere que se realicen investigaciones que permitan ampliar el conocimiento en este campo.

En esta misma vía es importante la realización de investigaciones relacionadas que expongan, cómo a partir del arte se pueden desarrollar diferentes habilidades, desde la perspectiva de las inteligencias múltiples, teoría desarrollada por Howard Gardner, debido a que en esta población, se evidenciaron los efectos positivos que esta modalidad de enseñanza por medio del arte posibilitó que estos jóvenes pudieran desarrollar habilidades especialmente desde lo emocional, musical y cinestésico-corporal, demostrando así que estas inteligencias pueden ser tenidas en cuenta como herramientas de aprendizaje, como se pudo visibilizar en este trabajo investigativo y así abrir un horizonte de pensamiento enfocado a las diferencias en el aprendizaje de los sujetos.

A sí mismo se evidencia la necesidad de elaborar proyectos que permita la visibilización de la corporación en tres aspectos, primero evidenciar como el arte musical es una estrategia de aprovechamiento y potencialización de habilidades en personas en situación de discapacidad, y segundo la posibilidad de tener mayor contratación de presentaciones, aumentando la productividad laboral y económica de los jóvenes, por último que esta iniciativa pueda ser un

punto de referencia para el surgimiento de nuevos proyectos de intervención, mediante el arte en personas en situación de discapacidad en el país.

Por otra parte se sugiere promover investigaciones desde el arte en la Institución Universitaria de Envigado como una estrategia de intervención psicosocial y un ejercicio práctico, que permita la formación del psicólogo en la creación de espacios para la intervención, la transformación, el intercambio de experiencias y la creación artística. Teniendo en cuenta que esta universidad promueve como opción de énfasis la Psicología Estética como plus de formación en Psicología, en este sentido se recomienda que ésta tenga un mayor acercamiento al abordaje de técnicas desde el arte para la comprensión e intervención de diferentes poblaciones tanto a nivel individual como grupal.

10. Referencias Bibliográficas

- Atención médica y rehabilitación (2016). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <http://www.who.int/disabilities/care/es/>
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*. 7 (3), pp. 1-21. Costa Rica. Tomado de <http://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>
- Ballesta, A. M., Vizcaíno, O., & Mesas, E. C. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137-152. Recuperado de <http://revistas.um.es/api/article/view/146051>
- Barco, A., Peralbo., M & Porto., A. (2013). Estrategias de aprendizaje, autoconcepto y rendimiento académico en la adolescencia. *Revista galego-portuguesa de psicoloxía e educación: revista de estudos e investigación en psicología y educación*, (21), 195-212. Recuperado de <http://reipe.udc.es/index.php?langrevista=cas>
- Bermúdez, J., Pérez, A., Ruiz, A., Sanjuan, P., Rueda, B. (2012). *Psicología de la personal*. Madrid: UNED. Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=dMsizzGLqB0C&oi=fnd&pg=PP1&dq=psicologia+de+la+personalidad&ots=Da_pdd3GYK&sig=G-ALGyjRPWYOwFREB9HdJhTl7Nk#v=onepage&q&f=false
- Bonilla Castro, E. & Rodríguez Sehk, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Santafé de Bogotá: Editorial Norma

Bustos, D. (2013). *Arte y familia: una aproximación por medio de la arteterapia a la resolución de conflictos familiares y grupales* (Trabajo de grado para optar al título de psicólogo).

Universidad San Buenaventura. Medellín. Recuperado de

<http://hdl.handle.net/10819/1566>

Canada Moreno, F. (2000). *Diccionario de Pedagogía y Psicología*. Madrid – España. Cultural, S.A

Cano, A. (1989). *Cognición, emoción y personalidad: un estudio centrado en la ansiedad*

(Doctoral dissertation, Universidad Complutense, Departamento de Psicología Básica II

(Procesos Cognitivos)). Recuperado de

[https://www.researchgate.net/profile/Antonio_Cano-](https://www.researchgate.net/profile/Antonio_Cano-Vindel/publication/235333447_Informe_tesis_doctoral_resumen/links/0fcfd510f7826dd59e000000.pdf)

[Vindel/publication/235333447_Informe_tesis_doctoral_resumen/links/0fcfd510f7826dd59e000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Antonio_Cano-Vindel/publication/235333447_Informe_tesis_doctoral_resumen/links/0fcfd510f7826dd59e000000.pdf)

Ceguera y discapacidad visual. (2014) *Organización mundial de la salud*.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>

Colombia, E. C. (21 de Enero de 2013). *Presidencia*. Obtenido de

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>.

Colombia, E. C. (10 de Septiembre de 2015). Obtenido de Secretaria Senado:

http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html

Cloninger, S. (2002). *Teorías de la personalidad*. Pearson Educación. ISO 690. Recuperado

<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=8O81kic5J5AC&oi=fnd&pg=PR17&dq=te>

orias+de+la+personalidad&ots=2_Cy4CuAPp&sig=44kBgAzzQNiAc-

5HaFa2MDwxu6I#v=onepage&q=teorias%20de%20la%20personalidad&f=false

Consuegra Anaya, N. (2010) *Diccionario de psicología*. Bogotá: Ecoe Ediciones. Recuperado de:

https://clasesparticularesenlima.files.wordpress.com/2015/05/diccionario_psicologia.pdf

Corporación (2014). *Real Academia Española*. Recuperado de:<http://dle.rae.es/?id=Aw1zstZ>

Crosso Silva, C. (Septiembre, 2010). *El Derecho a la Educación de Personas con Discapacidad:*

impulsando el concepto de Educación Inclusiva. Revista Latinoamericana de Educación

Inclusiva. 4(2). 79 – 95. Recuperado de <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4->

[num2/Revista_Inclusiva__Vol4_N%C2%B02.pdf](http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num2/Revista_Inclusiva__Vol4_N%C2%B02.pdf)

Cuenca, A. M., & Duque, L. M. (2011). *La diferenciación con los otros como posibilidad para el*

reconocimiento de sí mismo: Significaciones construidas por un niño de 5 años a partir

de sus interacciones con pares en el aula. Recuperado de

<http://ribuc.ucp.edu.co:8080/jspui/handle/10785/451>

Díaz., J., Gallego, B., & León, A. (2006). El diagnóstico médico: bases y procedimientos. *Revista*

Cubana de Medicina General Integral, 22(1), 0-0. Recuperado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100007

Diez, E., & de la Cotera, M. (2010). El diagnóstico médico, problema crucial en el siglo XXI.

Medisur, 8(5), 121-130. Recuperado de:

<http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/viewArticle/1343>

Discapacidad y salud. (2015). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

El Comité de Rehabilitación. (s.f). *¿Qué hacemos?*. Recuperado de <http://www.elcomite.org.co>

Eguiluz, L. L. (2003). *Dinámicas de familia. Un enfoque psicológico sistémico*. México:

Editorial Pax. Recuperado de

https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=qY2ngOIP88gC&oi=fnd&pg=PR7&dq=Din%C3%A1mica+de+la+familia:+un+enfoque+psicol%C3%B3gico+sist%C3%A9mico&ots=NG1FFXe4kC&sig=CoS18BIVnQ1BxDOyT7xQBMIBvPU#v=onepage&q=Din%C3%A1mica%20de%20la%20familia%3A%20un%20enfoque%20psicol%C3%B3gico%20sist%C3%A9mico&f=false

Esnaola, I., Goñi, A & Madariaga, J. (2013). El autoconcepto: perspectivas de investigación.

Revista de psicodidáctica, 13(1), 179-194. Recuperado de

https://www.researchgate.net/profile/Igor_Esnaola/publication/238088669_EL_AUTOCONCEPTO_PERSPECTIVAS_DE_INVESTIGACION_Self-concept_research's_issues/links/5624cdae08aed8dd19493921.pdf

Espinal, I., Gimeno, A., Gonzales, F., (2003). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Recuperado de

http://www.gaiasconsultores.com/manuales/2013_11_22_18_50_06.pdf

Farré Martí, J.M & Lasheras Pérez, M.G (2000). *Enciclopedia de la Psicología*. Barcelona:

Océano grupo editorial S.A

Fernández, S. (2011). *Del abandono al mundo virtual*. En Sierra, G (ed) *Corporación Ser*

Especial (pp. 157- 171). Medellín.

Freud, S. (1993). *Los textos Fundamentales del Psicoanálisis*, Barcelona: Altaya.

- Gardner, H. (1983). *Estructuras de la mente la teoría de las Inteligencias múltiples*.
Recuperado de http://educreate.iacat.com/Maestros/Howard_Gardner_-_Estructuras_de_la_mente.pdf
- Griffa, M.C. & Moreno, J.E. (2011) *Claves para una psicología del desarrollo*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Grupo de Atención Temprana. (2005). *Libro Blando de la Atención Temprana*. Madrid: Real patronado sobre discapacidad. Recuperado de https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf
- Hernández, A. (1997). *Familia ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: Editorial el Búho.
- Hernández, J. (2008). Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. *Revista ciencia de la salud*, 6 (3), p. 23-35. Recuperado de <http://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/490/431>
- Hernández, O. (2008). *La subjetividad desde la perspectiva histórico-cultural: un tránsito desde el pensamiento dialéctico al pensamiento complejo*. *Revista colombiana de psicología*, (17) pp. 147-160 tomado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1794-99982008000200002&script=sci_arttext
- Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (2006), *Metodología de la investigación*. México: Mac Graw Hill.
- Inclusión social, discapacidad y políticas públicas. (2011). *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia*. Chile: Universidad Central y Ministerio de Educación en Santiago. Recuperado de

http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar & Secretaría Distrital de Integración Social. (2010). Orientaciones Pedagógicas Para La Atención Y La Promoción De La Inclusión De Niñas Y Niños Menores De Seis Años Con discapacidad Motora. Recuperado de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/CARTILLA-MOTORA-8.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar & Secretaría Distrital de Integración Social. (2010). Orientaciones Pedagógicas Para La Atención Y La Promoción De La Inclusión De Niñas Y Niños Menores De Seis Años Con Discapacidad visual. Recuperado de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/CARTILLA-VISUAL-2.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar & Secretaría Distrital de Integración Social. (2010). Orientaciones Pedagógicas Para La Atención Y La Promoción De La Inclusión De Niñas Y Niños Menores De Seis Años Con Discapacidad cognitiva. Recuperado de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/CARTILLA-COGNITIVA-7.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2010). *Fundamentos conceptuales y normativos*. Recuperado de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/CartillaFundamentos.pdf>

Investigación y ciencia (2012, mayo/agosto). *Emociones: funciones, lenguaje y anatomía del cerebro emocional. Mente y cerebro*. Recuperado de http://www.investigacionyciencia.es/revistas/cuadernos/numero/2?utm_source=web&utm_medium=buscador&utm_campaign=Cuadernos+MyC+2

Jaramillo, Holguín & Ramírez (2015). *Algunas representaciones sociales sobre la violencia en los noviazgos juveniles heterosexuales en el Valle de Aburrá – Colombia*. Medellín, Colombia: Editorial L. Vieco S.A.S

Marcos, S (junio, 2005). Calidad óptica del ojo. *Revista Investigación y Ciencia* (34) 66-74.

Recuperado de:

<http://www.vision.csic.es/Publications/Reviews/Calidad%20de%20Imagen%20Retiniana.pdf>

Marín Sánchez, L., García Rendón, E. & Zuluaga Castaño, C. (2015) *Representaciones sociales de la crianza de los hijos sin la presencia de un padre. Madres jefas de hogar del programa Universidad de los niños de la Institución Universitaria de Envigado -IUE-*. (Trabajo de grado). Institución Universitaria de Envigado. Envigado.

Martínez, M. (2009). *Psicología y Música: Inteligencia musical y desarrollo estético. Volumen 10*. Recuperado de http://www.posgrado.unam.mx/musica/lecturas/cognicion/obligatorias/Moran_Psicologia_yMusica.pdf

Moreno, G. A. (2010). La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. *Revista Iberoamericana de educación*, n. ° 52/2, p. 1-9. Recuperado de <http://www.rieoei.org/expe/3422Moreno.pdf>

- Mundet A, Beltrán A, & Moreno A. (2014). Arte como herramienta social y educativa. *Revista Complutense de Educación*, (26), 315-329. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/43060/45511>
- Nacional, M. (9 de Febrero de 2009). *Ministerio de Eucacion*. Obtenido de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf.
- Nazer, H.J. & Lifuentes, O.L. (Marzo-Abril 2011). *Estudio epidemiológico global del síndrome de Down*. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 105 – 112. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v82n2/art04.pdf>
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Arch.argent.pediatr*, 101(2), pp. 133 -142. Buenos Aires. Tomado de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Ojeda, M & Serrano, A (2008). *Mujer y Arteterapia, una Visión sobre la Violencia de Género*. *Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, (3), 157-164. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2722668>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Atención médica y rehabilitación*. Recuperado de <http://www.who.int/disabilities/care/es/>

Orguillés, P. (2011). Arte terapia en las drogodependencias. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, volumen (6), p. 135-pp149. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/37089>

Ormezzano, G & Gallina, F. (2009). Integración Social, Arteterapia y Procesos Educativos con Adolescentes. *Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, (4), 149-158 Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/9635>.

Pamplona, A. (2011). *El Arte: Función Simbólica y Valor Estético. Una Opción para el Adolescente Granadino en el Proceso de Construcción de Paz*. (Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga). Institución Universitaria de Envigado, Envigado.

Papalia, D. Wendkos, S. & Duskin, R. (2005). *Psicología del desarrollo de la infancia a la adolescencia, novena edición*. México DF: editorial McGraw-Hill Interamericana

Paz, M., Álvarez, T & Sánchez, A. (2003). Análisis de la relación entre inteligencia emocional, estabilidad emocional y bienestar psicológico. *Universitas Psychologica*, 2(1), 27-32. Recuperado de <http://estadisticasoctys.freetzi.com/Estadistica1/Estadisticadescriptiva/LectCorrelacion.pdf>

Pérez Restrepo, P.Y (2012) El Arte y las Necesidades Educativas Especiales. Azul Ilusión: Una Experiencia Musical En *Necesidades Educativas Especiales. Intervención Pedagógica, Psicológica y familiar* (ed.). Corporación Ser Especial (p.p 155-169). Medellín

Reinoso, D. (2013). *La sobreprotección familiar y su incidencia en el desarrollo integral de los niños y niñas del Centro Infantil Buen Vivir Creciendo Felices de la Universidad Técnica de Ambato*. Recuperado de

<http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/5632/1/“LA%20SOBREPROTECCIÓN%20FAMILIAR%20Y%20SU%20INCIDENCIA%20EN%20EL%20DESARROLLO%20INTEGRAL%20DE%20LOS%20NIÑOS%20Y%20NIÑAS%20DEL%20C.pdf>

Restrepo, P. A. (2014). *Sistematización, la intervención psicosocial desde el teatro: una herramienta para la promoción de la participación juvenil*. (Tesis de Grado) Institución Universitaria de Envigado, Envigado.

Rico, C. & izquierdo G. (2010). Arte en Contextos Especiales. Inclusión Social y Terapia a través del Arte. Trabajando con Niños y Jóvenes Inmigrantes. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, (5), 153-167. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/9581>

Rojas, N. (2008). El reconocimiento en el otro: autoafirmación y acción comunicativa en personas en extrema exclusión. *Polis (Santiago)*, 7(20), 105-132. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-65682008000100007&script=sci_arttext

Ruíz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Madrid: Universidad Deusto.

Recuperado de

https://books.google.es/books?id=WdaAt6ogAykC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

- Sánchez, J. (2014) La gestión cultural como eje de integración comunitaria. *Revistas UNAL*, (16), 221-235. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/47071>
- Schalock, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, En III Jornadas Científicas de Investigación, sobre Personas con Discapacidad, llevado a cabo en Universidad de Salamanca, España. Tomado de <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>
- Sierra, G. (2010). *Los trazos del alma y la relación al saber de la vida anímica y sus efectos en el aprendizaje*. Medellín: Corporación Ser Especial.
- Sierra, G. (2012). *Necesidades educativas especiales, intervención pedagógica, psicológica y familiar*. Medellín: Corporación Ser Especial.
- Sierra, G. (2012). *Interdisciplinariedad y necesidades educativas especiales*. Medellín: Corporación Ser Especial.
- Sierra, G. (Ed.). (2013). *Familia, crianza y salud mental*. Colombia: Editorial Corporación Ser Especial.
- Soto, N. (2008). Representaciones sociales y discapacidad, *Hologramática*, 1 (8), pp. 3-22, tomado de http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/568/hologramatica08_v1pp3_23.pdf
- Toboso & Arnau. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64-94. Recuperado de <http://digital.csic.es/handle/10261/23277>

Trastornos mentales (2016) *Organización mundial de la*

salud. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

Urribarri, R. (1991). *Psicoanálisis con niños y adolescentes*. Buenos Aires: Paidós.

Vargas, A. (2001). Enfoques evaluativos. *Revista de Ciencias Sociales*. 2(93). p. 35-45

Weis, S. (2008). Familia, neurosis y psicoanálisis. *EL REY ESTÁ DESNUDO*, 35-41. Recuperado de <http://www.apertura-psi.org/Textos/revista/nro1.pdf#page=35>

Zulueta, A. & Peralta, F. (2008). *Percepciones de los padres acerca de la conducta*

autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual: Revista Española sobre

Discapacidad Intelectual 39 (225), 31-43. Recuperado de

https://www.google.com/search?q=percepciones+de+los+padres+acerca+de+la+conducta+autodeterminada+de+sus+hijos/as+con+discapacidad+intelectual&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&ei=vk0xV7yyKvKw8wfY1qaQBg

11. Anexos

ANEXO 1: Formato Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted como padre/acudiente del joven perteneciente al programa de proyección musical de la Corporación Artística Azul Ilusión, ha sido invitado (a) para colaborar en el proceso de formación de los estudiantes Jaime Andrés García Sepúlveda, Susana Hoyos Moreno y Natalia Loiza García, perteneciente al noveno semestre de psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

Antes de tomar la decisión de apoyar este proceso le invitamos a que lea cuidadosamente éste documento. Puesto que es de suma importancia en este compromiso.

Aspectos generales a conocer a cerca del proceso investigativo.

La investigación de la cual usted va a ser parte se realizara a través de grupos focales, los cuales tienen como objetivo indagar sobre los efectos que desde la perspectiva de las familias, ha tenido el trabajo realizado por los adolescentes desde el arte en la *Corporación Artística Azul Ilusión*. Es fundamental aclarar que esta investigación no atentará contra su integridad o la de su familia.

La participación en esta investigación es totalmente voluntaria y usted podrá retirarse de ella cuando lo desee. La información obtenida durante este proceso investigativo permitirá enriquecer

el proceso formativo de los estudiantes, toda la información obtenida será manejada con estricta confidencialidad y solo se usara con fines académicos.

Estando en total acuerdo con la información suministrada firmo este consentimiento informado en la ciudad de _____ el día ____ del mes de _____ del año _____.

Entrevistado

Nombre: _____

Firma: _____

Cedula: _____ de: _____

Psicólogos en formación

Nombre: _____

Firma: _____

Cedula: _____ de: _____

Nombre: _____

Firma: _____

Cedula: _____ de: _____

Nombre: _____

Firma: _____

Cedula: _____ de: _____

ANEXO 2: Formato enviado a revisión de expertos

CUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRÁFICO Y ENTREVISTA GRUPAL SOBRE LOS EFECTOS DEL ARTE EN JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS

Señor _____, de manera respetuosa le solicitamos realizar sus apreciaciones sobre el presente formulario de encuesta socio-demográfica y entrevista grupal, dirigido a la población a las familias de jóvenes pertenecientes a la Corporación Artística Azul Ilusión, dicha encuesta y entrevista se realiza en el marco de la investigación titulada “EFECTOS DEL ARTE EN LOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS”, cuyo objetivo general es “Describir los efectos que desde la perspectiva de las familias, han tenido los adolescentes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) del grupo de proyección musical de la *Corporación Artística Azul Ilusión*”; dicho trabajo es desarrollado por JAIME ANDRÉS GARCÍA SEPÚLVEDA, SUSANA HOYOS MORENO Y NATALIA LOAIZA GARCÍA, estudiantes de psicología de la Institución Universitaria de Envigado, y cuenta con el acompañamiento de la asesora SOFIA FERNANDEZ FUENTES.

Título del trabajo:

“EFECTOS DEL ARTE EN LOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS.

Objetivo General:

Describir los efectos que desde la perspectiva de las familias, han tenido los adolescentes en situación de discapacidad (cognitiva, sensorial y/o motora) pertenecientes al grupo de proyección musical de la *Corporación Artística Azul Ilusión*

Objetivos específicos:

Identificar desde la perspectiva de las familias los efectos que ha tenido el arte en los adolescentes en situación de discapacidad en los aspectos: personales, familiares y sociales.

Analizar desde la perspectiva de sus familias los efectos del arte en los adolescentes en situación de discapacidad en los aspectos: personales, familiares y sociales.



CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO DE ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIARES PERTENECIENTES A LA CORPORACIÓN ARTÍSTICA AZUL ILUSIÓN

Objetivo: Identificar aspectos relevantes que permitan conocer la información socio-demográfica y familiar de los adolescentes pertenecientes a la Corporación Artística Azul Ilusión.

1. DATOS PERSONALES

ADOLESCENTE

Nombre completo:

Sexo: F () M () **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____ **Lugar de nacimiento:**

Lugar de residencia: _____ **Estrato socioeconómico:** _____

Dirección:

Nombre completo del acudiente:

Teléfono: _____ **Celular:** _____

¿Está escolarizado?: Si () No () **Donde:**

Nivel que cursa: _____ **Tiempo que perteneció a la Institución:** _____

Años cursados: _____

Tipo de discapacidad del adolescente:

Limitaciones: Cognitiva () Sensorial () Motora ()

Otras () Cuales _____

Está afiliado a una EPS: Sí () No () **¿ACuál?** _____

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () **Artes escénicas** () **Artes plásticas** () **Danza** () **Lectura** () **Escritura**

()

Otras () **Cuáles**

2. INFORMACIÓN FAMILIAR

Composición del hogar

- Nuclear (padre, madre y hermanos) ()
- Extensa (padres, hermanos y otros familiares) ()
- Monoparental (con un solo padre) ()
- No parental (solo con hermanos u otros miembros de la familia) ()
- Adoptiva ()
- Poligénica (vive con padre y madre cada uno con sus hijos producto de otra relación) ()

Número de personas que viven en su casa: _____

¿Quién pasa la mayor parte del tiempo con el adolescente?

Madre () Padre () Abuelo (a) materno () Abuelo (a) paterno () Otro(s) ()

Quién(es):

INFORMACIÓN DE LA MADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ Edad: _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ Lugar de residencia: _____

Teléfono: _____ Celular: _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () Casado (a) () Unión libre () Separado (a) () Viudo (a) ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece a la Corporación Artística Azul Ilusión: _____

Nivel de escolaridad: Primaria () Bachillerato () Técnico () Tecnólogo ()
Universitario () Maestría () Doctorado () Postdoctorado () Ninguno ()
Otros ()

Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () Empleado () Trabajador independiente ()

Empresario () Estudiante () Deportista () Sin ocupación () Otra ()

Cual _____

Está vinculado laboralmente Si () No ()

Empresa donde labora _____

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()

Otras () Cuáles

INFORMACIÓN DEL PADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ Edad: _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ Lugar de residencia: _____

Teléfono: _____ **Celular:** _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () **Casado (a)** () **Unión libre** () **Separado (a)** () **Viudo (a)** ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece a la Corporación

Artística Azul Ilusión: _____

Nivel de escolaridad: **Primaria** () **Bachillerato** () **Técnico** () **Tecnólogo** ()

Universitario () **Maestría** () **Doctorado** () **Postdoctorado** () **Ninguno** ()

Otros ()

Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () **Empleado** () **Trabajador independiente** ()

Empresario () **Estudiante** () **Deportista** () **Sin ocupación** () **Otra** ()

Cual _____

Está vinculado laboralmente **Si** () **No** ()

Empresa donde labora

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () **Artes escénicas** **Artes plásticas** () **Danza** () **Lectura** () **Escritura** ()

Otras () **Cuáles** _____

ENTREVISTA GRUPAL SOBRE LOS EFECTOS DEL ARTE EN JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS

Nombre del familiar que hace parte de la Corporación Azul Ilusión

Personal.

- 1- ¿Cómo ha asumido su hijo/familiar la discapacidad?
- 2- ¿Cómo era su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz – antes de hacer parte del grupo de proyección de la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 3- ¿Qué cambios han observado en su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz a partir del trabajo musical y su pertenencia a la corporación?
- 4- ¿Cómo se dieron cuenta de las habilidades, motivaciones e intereses de su hijo/ familiar y que los llevó a inscribirlo en la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 5- ¿Cómo era la valoración de si- mismo de su hijo /familiar antes de hacer parte de la corporación y como es ahora?
- 6- ¿La autonomía de su hijo/familiar se ha transformado desde que asiste a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿De qué manera?
- 7- ¿Pertener a un grupo de proyección musical que incidencias ha tenido en su hijo?
- 8- ¿A partir de la pertenencia a la Corporación su hijo/familiar cómo se visualiza a futuro?
- 9- ¿Cuáles han sido los aciertos de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 10- ¿Cuáles han sido las dificultades de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?

Familiar

- 1- ¿Cómo ha asumido la familia, la discapacidad de su hijo/ familiar?
- 2- ¿Por cuáles razones usted decide inscribir a su hijo /familiar en la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 3- ¿Cómo era la dinámica de la familia con su hijo/familiar, antes de que ingresara a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?
- 4- ¿Qué aspectos de la dinámica familiar propiciaron la vinculación de su hijo/familiar a un programa artístico musical?
- 5- ¿Cuáles han sido los aportes que le ha brindado como familia el trabajo realizado por su hijo/familiar en la Corporación Artística Azul Ilusión?

Social

1. ¿Cómo era la dinámica de su hijo en su entorno social, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?
2. ¿Cómo era la dinámica del entorno social ante su hijo, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?
3. ¿Cómo han sido las relaciones interpersonales de su hijo/familiar con los integrantes del grupo musical y de la corporación?

4. ¿Pertener a un programa de proyección musical que efectos sociales ha tenido para su hijo/familiar?

ANEXO 3: Formato de Encuesta Sociodemográfica



**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO DE ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIARES PERTENECIENTES A LA CORPORACIÓN
ARTÍSTICA AZUL ILUSIÓN**

Objetivo: Identificar aspectos relevantes que permitan conocer la información socio-demográfica y familiar de los adolescentes pertenecientes a la Corporación Artística Azul Ilusión.

3. DATOS PERSONALES

ADOLESCENTE

Nombre completo:

Sexo: F () M () **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____ **Lugar de nacimiento:**

Lugar de residencia: _____ **Estrato socioeconómico:** _____

Dirección:

Nombre completo del acudiente:

Teléfono: _____ **Celular:** _____

¿Está escolarizado?: Si () No () **Donde:**

Nivel que cursa: _____ **Tiempo que perteneció a la Institución:** _____

Años cursados: _____

Tipo de discapacidad del adolescente:

Limitaciones: Cognitiva () Sensorial () Motora ()

Otras () Cuales _____

Está afiliado a una EPS: Sí () No () ¿A Cuál? _____

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas () Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura

()

Otras () Cuáles

4. INFORMACIÓN FAMILIAR

Composición del hogar

- **Nuclear (padre, madre y hermanos) ()**
- **Extensa (padres, hermanos y otros familiares) ()**
- **Monoparental (con un solo padre) ()**
- **No parental (solo con hermanos u otros miembros de la familia) ()**
- **Adoptiva ()**
- **Poligenética (vive con padre y madre cada uno con sus hijos producto de otra relación) ()**

Número de personas que viven en su casa: _____

¿Quién pasa la mayor parte del tiempo con el adolescente?

Madre () Padre () Abuelo (a) materno () Abuelo (a) paterno () Otro(s) ()

Quién(es):

INFORMACIÓN DE LA MADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ **Lugar de residencia:** _____

Teléfono: _____ **Celular:** _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () **Casado (a)** () **Unión libre** () **Separado (a)** () **Viudo (a)** ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece a la Corporación

Artística Azul Ilusión: _____

Nivel de escolaridad: **Primaria** () **Bachillerato** () **Técnico** () **Tecnólogo** ()

Universitario () **Maestría** () **Doctorado** () **Postdoctorado** () **Ninguno** ()

Otros ()

Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () **Empleado** () **Trabajador independiente** ()

Empresario () **Estudiante** () **Deportista** () **Sin ocupación** () **Otra** ()

Cual _____

Está vinculado laboralmente **Si** () **No** ()

Empresa donde labora _____

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()

Otras () Cuáles

INFORMACIÓN DEL PADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ Edad: _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ Lugar de residencia: _____

Teléfono: _____ Celular: _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () Casado (a) () Unión libre () Separado (a) () Viudo (a) ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece a la Corporación

Artística Azul Ilusión: _____

Nivel de escolaridad: Primaria () Bachillerato () Técnico () Tecnólogo ()

Universitario () Maestría () Doctorado () Postdoctorado () Ninguno ()

Otros ()

Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () Empleado () Trabajador independiente ()

Empresario () Estudiante () Deportista () Sin ocupación () Otra ()

Cual _____

Está vinculado laboralmente Si () No ()

Empresa donde labora

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()

Otras () Cuáles _____

ANEXO 4: Formato entrevista grupal

ENTREVISTA GRUPAL SOBRE LOS EFECTOS DEL ARTE EN JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS FAMILIAS

Nombre del familiar que hace parte de la Corporación Azul Ilusión

Personal.

- 11- ¿Cómo ha asumido su hijo/familiar la discapacidad?
- 12- ¿Cómo era su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz – antes de hacer parte del grupo de proyección de la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 13- ¿Qué cambios han observado en su hijo/familiar a nivel emocional – cognitivo y motriz a partir del trabajo musical y su pertenencia a la corporación?
- 14- ¿Cómo se dieron cuenta de las habilidades, motivaciones e intereses de su hijo/ familiar y que los llevó a inscribirlo en la Corporación Artística Azul Ilusión?
- 15- ¿Cómo era la valoración de si- mismo de su hijo /familiar antes de hacer parte de la corporación y como es ahora?
- 16- ¿La autonomía de su hijo/familiar se ha transformado desde que asiste a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿De qué manera?
- 17- ¿Pertener a un grupo de proyección musical que incidencias ha tenido en su hijo?
- 18- ¿A partir de la pertenencia a la Corporación su hijo/familiar cómo se visualiza a futuro?

19- ¿Cuáles han sido los aciertos de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?

20- ¿Cuáles han sido las dificultades de su hijo/familiar desde que se inscribió en la Corporación Artística Azul Ilusión?

Familiar

6- ¿Cómo ha asumido la familia, la discapacidad de su hijo/ familiar?

7- ¿Por cuáles razones usted decide inscribir a su hijo /familiar en la Corporación Artística Azul Ilusión?

8- ¿Cómo era la dinámica de la familia con su hijo/familiar, antes de que ingresara a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?

9- ¿Qué aspectos de la dinámica familiar propiciaron la vinculación de su hijo/familiar a un programa artístico musical?

10- ¿Cuáles han sido los aportes que le ha brindado como familia el trabajo realizado por su hijo/familiar en la Corporación Artística Azul Ilusión?

Social

5. ¿Cómo era la dinámica de su hijo en su entorno social, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?

6. ¿Cómo era la dinámica del entorno social ante su hijo, antes de ingresar a la Corporación Artística Azul Ilusión? ¿Cómo es ahora?

7. ¿Cómo han sido las relaciones interpersonales de su hijo/familiar con los integrantes del grupo musical y de la corporación?
8. ¿Pertener a un programa de proyección musical que efectos sociales ha tenido para su hijo/familiar?

ANEXO 5: Cronograma

En el cronograma se observan las fechas en las que se desarrollaron cada una de las actividades para la elaboración de este trabajo investigativo.

| CRONOGRAMA | | | | | | | | | |
|---|---------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| ACTIVIDADES | TIEMPO | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes |
| | | I | II | III | IV | V | VI | VII | VIII |
| Primer momento | | | | | | | | | |
| • Delimitación teórica y metodológica del proyecto investigativo. | | | | | | | | | |
| • Selección de las familias a entrevistar y a participar en los grupos focales | | | | | | | | | |
| • Acercamiento a las familias | | | | | | | | | |
| • Construcción de instrumentos para la recolección de la información (formatos de entrevista grupal). | | | | | | | | | |
| • Elaboración del consentimiento informado. | | | | | | | | | |
| • Prueba piloto de entrevista grupal como insumo para la estructuración de la entrevista a realizar a realizar. | | | | | | | | | |
| Segundo momento | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Realización de entrevistas a las familias para la recolección de la información. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Realización de grupos focales con las familias para la recolección de la información. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Construcción de categorías emergentes a partir de la información obtenida en las entrevistas y en los grupos focales. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Lectura de las categorías emergentes a partir de los conceptos convocados por ellas. | | | | | | | | |
| Tercer momento: | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Análisis y escritura de los capítulos según las categorías halladas. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Organización y sustentación del informe final. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Elaboración de artículo para ser publicado en la revista Psico espacios. | | | | | | | | |

ANEXO 6: Presupuesto

Se presenta el presupuesto utilizado para la realización de este trabajo investigativo.

| PRESUPUESTO GLOBAL DEL TRABAJO DE GRADO | | | | | | |
|--|------------------------|--------------------------------|------------|--------------------|---------|---------|
| RUBROS | FUENTES | | | TOTAL | | |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | | | |
| Personal | 200.000 (3) | | | 600.000 | | |
| Material y suministro | 100.000 | | | 100.000 | | |
| Salidas de campo | 300.000 | | | 300.000 | | |
| Bibliografía | 100.000 | | | 100.000 | | |
| Equipos | N.A | | | N.A | | |
| Otros | 50.000 | | | 50.000 | | |
| | | | | | | |
| TOTAL | 1.150.000 | | | 1.150.000 | | |
| DESCRIPCIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL | | | | | | |
| Nombre del Investigador | Función en el proyecto | Dedicación h/semana | Costo | | | Total |
| | | | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| Sofía Fernández | Asesora | 1 hora valor hora 25.000 | | 100.000 por mes | | 400.000 |
| Sofía Fernández | Asesora | 1 hora valor hora 25.000 | | 100.000 por mes | | 400.000 |
| | | | | | | |

| TOTAL | | | | | 800.000 |
|--|------------|----------------------|---------|----------------|----------------|
| DESCRIPCIÓN DE MATERIAL Y SUMINISTRO | | | | | |
| Descripción de tipo de Material y/o suministro | Costo | | | Total | |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | | |
| Poster | 30.000 | | | 30.000 | |
| Impresiones | 170.000 | | | 170.000 | |
| Argollada | 30.000 | | | 30.000 | |
| Empastada | 50.000 | | | 50.000 | |
| CD | 5000 | | | 5000 | |
| Cuadernos | 10.000 | | | 10.000 | |
| Agenda | 30.000 | | | 30.000 | |
| Kit de oficina | 15000 | | | 15000 | |
| Resma de papel | 9000 | | | 9000 | |
| TOTAL | | | | 349.000 | |

| DESCRIPCIÓN DE SALIDAS DE CAMPO | | | | |
|--|------------|----------------------|---------|----------------|
| Descripción de las salidas | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| Visitas a la Corporación | 300.000 | | | 300.000 |
| | | | | |
| TOTAL | | | | 300.000 |

| DESCRIPCIÓN DE MATERIAL BIBLIOGRÁFICO | | | | |
|--|------------|----------------------|---------|---------|
| Descripción de compra de material bibliográfico | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| Compra de textos pertinentes para la investigación | 100.000 | | | 100.000 |

| | | | | |
|--------------|--|--|--|----------------|
| | | | | |
| TOTAL | | | | 100.000 |

| DESCRIPCIÓN DE EQUIPOS | | | | |
|----------------------------------|------------|----------------------|-------------|-------|
| Descripción de compra de equipos | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Extern a | |
| N.A | | | | |
| | | | | |
| TOTAL | | | | |

| DESCRIPCIÓN DE OTROS GASTOS FINANCIADOS | | | | |
|--|------------|----------------------|-------------|---------------|
| Descripción de otros gastos | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Extern a | |
| Gastos adicionales | 50.000 | | | 50.000 |
| | | | | |
| TOTAL | | | | 50.000 |