

FAMILIA Y CAPACIDADES DIFERENTES: UNA OPORTUNIDAD PARA CRECER

Marisol Moreno Angarita

Andrea Cárdenas Jiménez



ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ

Samuel Moreno Rojas
Alcalde Mayor

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL

2010

Cra. 7a No. 32-16

Teléfono 3279797

www.integracionsocial.gov.co

Mercedes del Carmen Ríos Hernández
Secretaria

Olga Lucía Velásquez Nieto
Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero
Director Poblacional

Stella Casas de Kuan
Directora de Gestión Corporativa

Javier Fernando Mora Andrade
Director de Análisis y Diseño Estratégico

Jefrey Alfonso Prada Díaz
Director Territorial

Johnatan Javier Nieto Blanco
Jefe Oficina Asesora de Comunicaciones

Constanza Liliana Alarcón Párraga
Subdirectora para la Infancia

Camilo Ernesto Peña Porras
Coordinador Análisis y Seguimiento de la Política Pública

Gloria Carrasco
Coordinadora Atención Integral Primera Infancia

Constanza Gómez Romero
Coordinadora Convenio 3188 de 2008
Primera Infancia e Inclusión Social

FUNDACIÓN SALDARRIAGA CONCHA

Cra. 11 No. 94-02 Ofc. 502

Teléfono 6226282

www.saldarriagaconcha.org

Soraya Montoya González
Directora Ejecutiva

Carolina Cuevas Melo
Gerente de Inversión Social

AUTORAS

Marisol Moreno Angarita
Coordinadora Proyecto
Investigación de contenidos y redacción
Profesora Universidad Nacional de Colombia

Andrea Cárdenas Jiménez
Investigación de contenidos y redacción

CONVENIO 3188 POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL. COMPONENTE 3: DESARROLLO INFANTIL

COMITÉ TÉCNICO DESARROLLO INFANTIL

Caja de Compensación Familiar COMPENSAR

Olga Patricia Trujillo

Fondo Financiero Distrital de Salud

Ana María Cobos

Fundación Centro Internacional de Educación
y Desarrollo Humano - CINDE
Beatriz Cárdenas Restrepo. Nisme Yurany Pineda.
Leonor Isaza Merchán

Fundación Ideas Día a Día
Marcela Quiroga

Fundación Saldarriaga Concha
Marisol Moreno Angarita

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Regional Bogotá
Lilias Flórez Peñalosa

Secretaría Distrital de Integración Social
Astrid Eliana Cáceres. Graciela Fandiño. Gloria Carrasco.
Margarita Montenegro. Sol Indira Quiceno

COORDINACIÓN EDITORIAL

Martha Ortiz Fonseca

CORRECCIÓN DE ESTILO

Daniela Echeverry Ortiz

DISEÑO

Martha Ortiz Fonseca

IMPRESIÓN

Marpe Publicidad Ltda.

Este cartilla fue investigada, construida y redactada por la Fundación Saldarriaga Concha en el marco del convenio 3188 de 2008 "Por la primera infancia y la inclusión social". Hace parte del maletín "Detección temprana: un primer paso hacia la Inclusión". Los textos fueron evaluados por socios del Comité Técnico de Desarrollo Infantil y por el equipo técnico de la Subdirección para la Infancia de la SDIS. Su contenido puede ser usado, citado, divulgado y aplicado bajo el cumplimiento de las respectivas normas de derechos de autor.

Los personajes ilustrados que hacen parte de esta cartilla fueron creados dentro de la política por la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes de Bogotá 2008-2011, con el fin de enriquecer nuevas propuestas gráficas alusivas a dicha política. El uso de los mismos se realizó de acuerdo con el manual de uso publicado por la Secretaría de Integración Social.

ISBN: 978-958-98911-3-1

CONTENIDO

PRÓLOGO	5
PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	9
Capítulo 1	
LA FAMILIA: ESPACIO DE ENCUENTRO Y DIVERSIDAD	11
¿Qué es una familia?	11
Familias cambiantes en un mundo cambiante	13
Ciclo de vida familiar	17
Capítulo 2	
CUANDO LA ESPERANZA CAMBIA	19
Un pequeño visitante inesperado	21
El duelo por un sueño	27
<i>Shock</i> o impacto inicial	28
Negación	28
Desajuste emocional y depresión	29
Reorganización	29
Capítulo 3	
¿CÓMO CRECEN LAS FAMILIAS EN LA DIFERENCIA?: UN DECÁLOGO	31
1. Cuando comprenden que la discapacidad está en las barreras del entorno y no en los cuerpos de sus hijos	33



2. Cuando valoran y promueven las capacidades diferentes de sus hijos	37
3. Cuando aprenden a transformar y fortalecer sus esperanzas	39
4. Cuando toman decisiones de manera compartida con todos los miembros de la familia	42
5. Cuando hacen más flexibles los roles tanto de hombres como de mujeres	44
6. Cuando se preocupan por satisfacer las necesidades de todos sus miembros	48
7. Cuando identifican, reconocen y utilizan sus recursos y los que el Estado y la comunidad pone a su disposición	52
8. Cuando se reconocen como sujetos colectivos de derechos	56
9. Cuando conocen y hacen uso de los servicios existentes y disponibles	66
10. Cuando comienzan a trabajar conjuntamente con la institución educativa que las acoge	70
Referencias	74





PRÓLOGO

El presente documento forma parte de un conjunto de acciones articuladas por los actores públicos y privados vinculados al Convenio de Primera Infancia e Inclusión Social. Entre éstos se destacan, en particular en este ejercicio, la Fundación Saldarriaga Concha y, a través de ella, la Universidad Nacional de Colombia, las cuales en el marco de esta alianza han logrado concretar y apoyar un trabajo que desde la Secretaría Distrital de Integración Social se viene jalonando por hacer de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad una realidad que transforme la manera de concebir la discapacidad en la sociedad.

Todos los niños y niñas, en cualquier condición biológica, necesitan respeto y dignificación en el ejercicio de sus derechos y, en éste, la voz de las familias cobra especial importancia, al liderar procesos que conducen a transformaciones sociales y culturales que permiten abandonar equivocadas creencias en las que se concebía que las personas con discapacidad debían estar reclusas y apartadas de la sociedad, para darle lugar a una concepción en la cual las personas con discapacidad son asumidas y aceptadas como sujetos de derechos, como ciudadanos y ciudadanas con todas las posibilidades de ser partícipes de la vida social, cultural, política y económica de la sociedad.

Las familias de niños y niñas con discapacidad viven diferentes momentos llenos de preguntas y de búsqueda de respuestas. En este recorrido, los profesionales han de cuidarse de imponer una sola verdad a las familias y han de orientar siempre desde el respeto a la situación y condición de las familias, a su historia



personal y a sus propias redes de apoyo. Así mismo, paulatinamente las familias se van empoderando y conociendo diferentes enfoques y reconociendo los posibles caminos para incluir a su hijo o hija en los entornos sociales. Es bastante frecuente encontrar que las familias terminan acompañándose entre sí y que muchas de ellas se constituyen en el apoyo de nuevas familias de niños y niñas con discapacidad.

Con este documento, los profesionales y las familias cuentan con una herramienta valiosa para poder reconocerse en el proceso de acompañamiento a un niño o niña con discapacidad. En él encontrarán enfoques, alternativas, propuestas y por supuesto más inquietudes. No encontrarán respuestas únicas, porque ya sabemos que no existen generalizaciones en el tema de discapacidad. Cada familia, junto a cada niño o niña, va construyendo su propio camino a la inclusión. Nuestro papel como sociedad es abrirles las oportunidades, no negar posibilidades, ni poner limitantes a sus sueños; nuestro papel es mostrarles lo que hemos construido como sociedad, ellos se encargarán de las respuestas y de asumir lo que cada uno considere posible.

Invitamos, entonces, a profesionales y a madres y padres a abordar el material y a conocerle. Esperamos que constituya una herramienta que aporte elementos para la comprensión social de las situaciones que acompañan el desarrollo de un niño o niña con discapacidad. Agradecemos a todo un equipo profesional que piensa constantemente en la importancia de la equiparación de oportunidades y que ha hecho posible este trabajo. Confiamos en que el documento aporte a la construcción de la ciudad de derechos, en la que la diferencia es una oportunidad de enriquecimiento.

MERCEDES DEL CARMEN RÍOS
Secretaria Distrital de Integración Social



PRESENTACIÓN

Desde sus inicios, la Fundación Saldarriaga Concha ha tenido como bandera de sus acciones la promoción de una mejor calidad de vida e inclusión plena en la vida social para hombres y mujeres con discapacidad. Este logro depende de un proceso sostenido a lo largo de todo el ciclo vital, el cual se consolida desde la primera infancia, razón por la que la Fundación ha priorizado la atención a la población infantil mediante el desarrollo de acciones encaminadas hacia la detección temprana, la atención básica y la inclusión educativa de niñas y niños con discapacidad.

Como socia del Convenio 3188, por la Primera Infancia y la Inclusión Social, la Fundación Saldarriaga Concha ha venido contribuyendo al mandato distrital mediante la articulación de esfuerzos y recursos públicos y privados, que permitan garantizar los derechos de la primera infancia bogotana. Para este caso, nuestro aporte se ha materializado a través de la generación de procesos formativos y de la construcción de materiales audiovisuales e impresos dirigidos a educadores y educadoras iniciales, en los cuales no sólo se ha destacado de forma permanente el derecho a la igualdad de oportunidades para los niños y las niñas con discapacidad sino que se ha destacado la necesidad de involucrar de manera activa a sus familias, como aliadas y beneficiarias principales de este proceso de inclusión y equiparación.

La construcción de dichos procesos y materiales se ha dado en armonía con el rol protagónico que el Convenio ha otorgado a los procesos de atención y formación a familias, y con base en los valores que guían el actuar de la Fundación, entre los que se incluye la firme convicción de que la familia es el núcleo de la sociedad y como tal, fundamento de la persona.



Agradecemos el trabajo colaborativo realizado con el equipo de trabajo de la Universidad Nacional y a sus autoras, Marisol Moreno Angarita y Andrea Cárdenas Jiménez, por dejar plasmados sus aprendizajes en esta cartilla que será de gran utilidad para todos los procesos formativos que venimos liderando en el campo de la atención a la infancia con discapacidad.

Presentamos a Bogotá y al país este nuevo material de apoyo formativo denominado *Familia y capacidades diferentes: una oportunidad para crecer*, nuestro más reciente fruto de este proceso de construcción conjunta. Es un material conceptualmente robusto, pero sencillo en su manejo del lenguaje y matizado por los tintes que sólo los testimonios de individuos y familias reales pueden dar. La Fundación está convencida de que su aporte se verá reflejado en el fortalecimiento de las interacciones que se tienden entre las familias de los niños y las niñas con discapacidad y sus maestros y maestras, y de éstos con las organizaciones y entidades encargadas de garantizar los derechos de los mismos. Esperamos que estos puentes sean cada vez más fuertes para favorecer la atención temprana, oportuna y con calidad de los niños y las niñas con discapacidad, de forma tal que se les garantice una vida digna desde la primera infancia.

SORAYA MONTOYA
Directora Ejecutiva
Fundación Saldarriaga Concha



INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años Bogotá ha fortalecido su compromiso con los niños y niñas, haciendo cada vez mayores esfuerzos para salvaguardar la garantía de sus derechos. Prueba de este empeño del gobierno capitalino es el Convenio 3188 por la Primera Infancia y la Inclusión Social, alianza público-privada que ha permitido consolidar avances en el desarrollo de una postura política, conceptual y técnica en materia de primera infancia y de educación inicial. El Convenio busca concentrar esfuerzos y recursos técnicos, físicos, administrativos y económicos entre las partes, para contribuir a la sostenibilidad de la Política por la Calidad de Vida de los Niños, Niñas y Adolescentes de Bogotá, haciendo énfasis en la atención integral de la primera infancia, como ciclo fundamental para el desarrollo de los seres humanos, y en el fortalecimiento de las capacidades de los diferentes actores sociales responsables de la garantía de sus derechos (www.primerainfancia.org).

En el marco de este Convenio y de su antecedente más cercano, el Convenio 2530 de 2007, surge el diplomado “Detección temprana: un primer paso hacia la inclusión”, proceso de formación diseñado por la Fundación Saldarriaga Concha, operado por la Universidad Nacional de Colombia y dirigido a maestras y maestros de educación inicial, a través del cual se busca fortalecer su capacidad para la observación del desarrollo infantil, la detección de signos de alerta y la inclusión a los jardines infantiles de niños y niñas con capacidades diferentes. Estas temáticas son abordadas por medio de tres módulos: Políticas para la Atención Integral a la Primera Infancia, Desarrollo Infantil, Signos de Alerta y Alteraciones, y Recomendaciones para una Vida Digna. Toda esta apuesta pedagógica es acompañada por el maletín “Detección temprana: un primer paso hacia la inclusión”, un *kit* compuesto por 3 cartillas y 34 videos que documentan cada uno de los temas tratados en las sesiones presenciales.



Desde este contexto, y en armonía con la preocupación del Convenio por fortalecer el trabajo con familias, surge la idea de adicionar una cuarta cartilla titulada *Familia y capacidades diferentes: una oportunidad para crecer*, bajo la consideración de que es fundamental formar al actor principal de la inclusión social de los niños y niñas con capacidades diferentes: **sus familias y cuidadores**; es decir, todas aquellas personas, con y sin vínculo filial, que comparten la cotidianidad, proveen afecto, pautas de crianza y cuidados y tienen responsabilidades con el desarrollo integral de estos niños y niñas.

A través de esta cartilla nos proponemos facilitar que los y las docentes de educación inicial se hagan conscientes de las dinámicas particulares que se viven en las familias de los niños y niñas con capacidades diferentes, reconociendo tanto sus aspectos positivos como aquéllos por fortalecer. Además, se espera que favorezcan el empoderamiento de dichas familias en sus derechos y los derechos de los niños y niñas con capacidades diferentes y reconozcan en éstas a las mejores aliadas para la promoción de su desarrollo, la detección temprana y la inclusión social, favoreciendo el fortalecimiento del trabajo conjunto.

Para el logro de estos objetivos, hemos diseñado un material que a través de una construcción teórica, entremezclada con ejercicios de reflexión y casos ilustrativos presenta tres capítulos cuyo eje articulador es la idea de que tener un hijo o una hija con capacidades diferentes, más que una situación adversa es una oportunidad para el crecimiento individual y familiar.

El primer capítulo titulado *La familia: espacio de encuentro y diversidad* aborda algunas generalidades alrededor de la familia, entre las que se encuentra su definición, sus funciones, sus diversos tipos y su ciclo vital. En el capítulo dos, *Cuando la esperanza cambia*, presentamos el proceso de aceptación que deben vivir las familias de los niños y las niñas con capacidades diferentes para aprender a incluir en su cotidianidad a este nuevo miembro. Finalmente, el capítulo 3, *¿Cómo crecen las familias en la diferencia?: un decálogo*, presenta diez puntos clave a través de los cuales las familias pueden fortalecerse con esta experiencia de vida, valiéndose no sólo de sus propios recursos sino de sus relaciones con el entorno representado por su familia extensa, la comunidad, la normatividad y las instituciones, particularmente educativas.

Acompáñenos a través de este recorrido y descubra con nosotros el gran valor que reside en el corazón de cada familia y cómo todas, incluyendo a la de cada uno de nosotros, tienen el potencial para crecer en la diferencia.

MARISOL MORENO ANGARITA
ANDREA CÁRDENAS JIMÉNEZ



capítulo 1

LA FAMILIA: ESPACIO DE ENCUENTRO Y DIVERSIDAD

¿QUÉ ES UNA FAMILIA?

Si cerráramos los ojos por unos instantes y buscáramos los más bonitos recuerdos de nuestra infancia, probablemente encontraríamos que estarían asociados con nuestra familia, quizá con los cuentos que nos narraba la abuela, las deliciosas comidas de mamá, los dibujos que nos ayudó a hacer papá, el primer día que ambos nos llevaron a la escuela, o los juegos y travesuras que hicimos con nuestros hermanos y primos. También evocaríamos momentos como los cumpleaños, las idas al médico, al parque, al circo o a la iglesia, entre muchos otros, que pudimos haber vivido acompañados de quienes por vínculo filial o afectivo, o ambos, han decidido ayudarnos a crecer. Si compartiéramos esos recuerdos con las personas que nos acompañan en este momento descubriríamos que cada uno encontró memorias similares, aunque algunos nunca hayan conocido a sus abuelos, o tengan sólo mamá o papá, o hayan sido hijos únicos.

Este descubrimiento nos llevaría a pensar que, sin importar la forma o el tamaño que tengan, todas las familias desempeñan un papel determinante en la vida de sus miembros, especialmente en la de los niños y las niñas pues, “aunque no todo ser humano venga al mundo en el seno de una familia, todos comenzamos a humanizarnos en el de una de ellas” (Altarejos, 2005).

Aunque no todo ser humano venga al mundo en el seno de una familia, todos comenzamos a humanizarnos en el de una de ellas (Altarejos, 2005).

En este sentido encontraríamos que con todas sus diferencias existen algunas características comunes a todas las familias. Para hacerlas explícitas examinemos la definición planteada por la *Política Pública para las Familias en Bogotá* (PPF). Es importante señalar que haremos uso de ésta con el ánimo de armonizar la presente cartilla con el lenguaje que actualmente se usa en el Distrito Capital. La PPF dice que:

- Las familias son una forma primordial de organización social determinadas históricamente, en donde se construye social y culturalmente la filiación y el afecto. Son ámbito fundamental de humanización y socialización; unidades portadoras, creadoras, reproductoras y realizadoras de valores, sujetos colectivos de derechos, con capacidad para transformarse y transformar su entorno y la sociedad de la que hacen parte.
- En el proceso de humanizar y socializar a sus miembros, las familias son el escenario básico para la constitución de subjetividades, soportan los proyectos de vida, producen y reproducen la cultura y satisfacen necesidades básicas a través de la provisión económica. Las familias y sus redes comunitarias de apoyo son fundamentales para la construcción democrática de ciudad, a partir de la gestión social, política, económica, cultural y ambiental de los territorios que habitan (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2006).

En otras palabras, podríamos decir que cada familia es un grupo de personas que, teniendo o no un lazo de sangre, comparte una historia, asigna unos roles a cada uno de sus miembros, establece unas relaciones, se comunica de una forma particular, instaura ciertas normas y tiene un proyecto de vida común. Las relaciones establecidas en ella descansan sobre sentimientos de apego, afecto y lealtad que perduran a lo largo del tiempo.

Las relaciones establecidas en la familia descansan sobre sentimientos de apego, afecto y lealtad que perduran a lo largo del tiempo.



Reflexión:



Primer momento

En mi propia historia de vida: ¿qué roles se han dado en mi familia y quiénes los han asumido? ¿Se han transformado? ¿Cómo nos comunicamos entre nosotros? ¿Qué normas –si son explícitas– nos rigen? ¿Tenemos un proyecto de vida en común como familia? ¿Se habla de estos temas en mi casa?

Segundo momento

¿De qué manera toda la reflexión anterior afecta, ha afectado o puede afectar las acciones, los pensamientos, los sentimientos que tengo hoy frente a las familias de otros? ¿Cómo influirá esto en mi trabajo con el proyecto de vida de muchos niños y niñas, en general, y con capacidades diferentes, en particular?

FAMILIAS CAMBIANTES EN UN MUNDO CAMBIANTE

Como efecto de los muchos cambios que ha vivido nuestra sociedad a nivel social, económico y cultural, la familia se ha transformado en sus dinámicas y estructura. De esta manera, aquellas que vemos hoy son muy diferentes de las de hace 20, 50 ó 100 años en lo que se refiere a su conformación, sus relaciones y sus normas, entre otros aspectos.

La presencia actual de la mujer en el mundo del trabajo ha hecho que sus prioridades cambien, y que el matrimonio y la maternidad ya no sean los únicos logros que aspira alcanzar. Este cambio en su rol social ha tenido varias consecuencias notables sobre la familia actual, como las uniones de pareja que se dan más tarde en la vida y la disolución temprana de las mismas, un menor número de hijos, el cuidado de los niños y las niñas por parte de miembros de la familia extensa como tíos y abuelos, y su ingreso cada vez más temprano a las ofertas de educación inicial.

Aunque al hablar de familia aún venga a nuestra mente la imagen de la *familia nuclear*, es decir, la unión de dos personas que viven bajo el mismo techo, comparten un proyecto de vida, fuertes sentimientos de apego y reciprocidad, y la presencia de unos hijos en común cuya crianza se convierte en el objetivo central (Robles, 2007), la transformación en los valores, las creencias y las prácticas de nuestra sociedad ha llevado a que existan cada vez más variadas formas de familia. Entre ellas encontramos:

- Familias monoparentales, es decir aquellas con un sólo padre (padre o madre) soltero, madres adolescentes en muchos casos.
- Familias de padres separados o divorciados.
- Familias reconstituidas, es decir aquellas en las que padres solteros y/o divorciados deciden hacer vida en pareja iniciando la convivencia con los hijos de la pareja, además de los hijos que puedan tener juntos.
- Familias adoptivas.

La transformación en los valores, creencias y prácticas de nuestra sociedad ha llevado a que existan cada vez más variadas formas de familia.

Reflexión:

Pensemos en las familias cercanas: algunas son monoparentales, otras son de padres separados o divorciados, reconstituidas, adoptivas; otras están al cuidado de los abuelos, de los hermanos mayores, de los padrinos o de algún familiar. ¿En qué se parecen? ¿En qué se diferencian?



Es muy importante resaltar que, sin importar la forma que adopten, todas las familias desde su diversidad tienen el potencial para hacer uso de sus recursos emociona-

les, sociales y materiales para funcionar adecuadamente y para enfrentar los desafíos cotidianos de forma creativa, creciendo y prosperando a partir de la adversidad (Walsh, 2005).

Sabía usted que... Todos somos el hijo o la hija de alguien...

Parte importante de los recursos con los que cuenta la familia en nuestro medio es el apoyo de la familia extensa, es decir, de los parientes con o sin lazos de sangre que no pertenecen al grupo nuclear, como los tíos, primos, abuelos, con quienes se puede o no convivir. En nuestra cultura existe la tendencia a definirnos dentro del contexto de las relaciones con otros, dando especial énfasis a los lazos familiares y sociales, y poniendo las metas comunes por encima de las individuales. Como resultado, en la sociedad valoramos la armonía entre los miembros de la familia con quienes compartimos los escasos recursos con que contamos (Triandis, 1989 en Comas-Díaz, 2006). Además, tendemos a extender dichos vínculos más allá de los límites de consanguinidad y afinidad —un ejemplo de ello es el compadrazgo—, hecho que lleva a la proximidad emocional, al involucramiento interpersonal y a la cohesión con todas las personas que conforman nuestro círculo social.

Esta cohesión se hace más visible y resulta más benéfica en las familias de escasos recursos, en las que los padres con hijos pequeños encuentran apoyo especialmente en los abuelos para su cuidado durante las jornadas laborales, o en las que los padres jóvenes, cuya experiencia en la crianza es escasa, pueden aprender a desarrollar sus aptitudes (Robles, 2007).

Reflexión

¿Quién cuida los niños de su institución? Piense en qué porcentaje asignaría a cada grupo.

- Los padres
- Las madres
- Los abuelos, las abuelas
- Los hermanos mayores
- Los vecinos, otros miembros de la comunidad



En este sentido, es válido decir que las familias no viven aisladas, sino que establecen relaciones de doble vía con su familia extensa, con otras familias, con sus comunidades y con instituciones como la escuela, el trabajo y la iglesia. A través de éstas contribuyen al desarrollo de su entorno en la misma medida que el entorno contribuye a su desarrollo.

Muchas son las funciones que cumple la familia con respecto a sus miembros, entre ellas la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación, el vestido y la vivienda; la constitución de la identidad de cada uno de sus integrantes como individuos y como parte de la familia; y la socialización de los niños y las niñas, pues como portadora de la cultura, representada en sus valores, sus normas, sus costumbres, su lengua y su religión; es el medio a través del cual entran en contacto con la sociedad y se apropian de la cultura. En este mismo sentido, también contribuye en la generación de ciudadanos democráticos que, al habitar en un entorno familiar donde se dan relaciones de poder, toma de decisiones compartidas, participación y otros valores democráticos, estarán en capacidad de actuar en consecuencia con dichos principios en el momento de ser parte activa de la sociedad (CINDE, 2008).



Es importante resaltar que para el cumplimiento efectivo de estas funciones, las familias deben contar con la garantía de sus derechos colectivos. En el Distrito Capital ésta es pensada como unidad, no sólo como la sumatoria de sus miembros y, por lo tanto, tiene una serie de derechos que le permiten crecer y desarrollarse como un todo, como un sujeto colectivo. De acuerdo con la PPF, entre estos derechos de la familia se encuentra el reconocimiento de su diversidad, su promoción como ámbito primordial de socialización humanística y democrática, y la creación de condiciones y medios para la realización de sus proyectos de vida (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2006).

El derecho de los niños a tener una familia y no ser separados de ella tiene una especial importancia para los menores de edad, ya que por medio de su ejercicio se materializan numerosos derechos constitucionales diferentes, que dependen de él para su efectividad. Es a través de la familia que los infantes pueden tener acceso al cuidado, el amor, la educación y las condiciones materiales mínimas para desarrollarse de manera adecuada. Así lo ha reconocido la Corte Constitucional en la sentencia T-587 de 1998 (M.P. Cifuentes Muñoz), en la que se afirmó:



(...) la vulneración del derecho a la familia constituye una amenaza seria contra derechos fundamentales como el de la integridad física, la salud, a crecer en un ambiente de afecto y solidaridad, a una alimentación equilibrada, a la educación, a la recreación y a la cultura. Un niño expósito no sólo es incapaz de satisfacer sus necesidades básicas, sino que está en una circunstancia especial de riesgo respecto de fenómenos como la violencia física o moral, la venta, el abuso sexual, la explotación laboral o económica y el sometimiento a la realización de trabajos riesgosos. En síntesis, el derecho a formar parte de un núcleo familiar, además de ser un derecho fundamental que goza de especial prelación, constituye una garantía esencial para asegurar la realización de otros derechos fundamentales de la misma entidad, consagrados en el artículo 44 de la Carta.

CICLO DE VIDA FAMILIAR

Al igual que ocurre con sus miembros, la familia está en constante cambio. Su propia naturaleza variable la lleva a atravesar una serie de etapas que le permiten desarrollarse, que se le conoce como *ciclo de vida familiar*.

Todas las etapas que atraviesa la familia representan cambios que demandan ajustes en las normas, en los roles y, en general, en las relaciones que se establecen en su interior. Son ejemplos de estas fases el inicio de la vida en pareja, la crianza de los niños pequeños, la educación de los adolescentes, la partida de los hijos del hogar, la muerte de alguno de los miembros de la pareja, entre otras (Hernández, 1997). La vivencia de cada una de estas transiciones, en general, es llevada por la familia como unas crisis (denominadas *crisis evolutivas*), o alteraciones en el equilibrio que representan oportunidades para el cambio (Eguiluz, 2007).

Además de las crisis evolutivas, algunas familias deben enfrentarse a cambios inesperados o *crisis inesperadas* que alteran de forma importante su cotidianidad, como la muerte prematura de uno de sus miembros, un divorcio o el nacimiento de un hijo en situación de discapacidad.

Así, la familia que recibe en su seno a un niño o una niña con capacidades diferentes se ve abocada a un desafío de gran proporción que tiene impacto sobre la unidad y cada uno de sus miembros, y para cuyo manejo todos tienen algo con lo cual contribuir. A lo largo del próximo capítulo intentaremos describir los procesos particulares que viven



las familias de los niños y las niñas con capacidades diferentes y la manera como paulatinamente aprenden a crecer en la diferencia.

Todas las etapas que atraviesa la familia representan cambios que demandan ajustes en las normas, en los roles y en general en las relaciones que se establecen en su interior.



capítulo 2

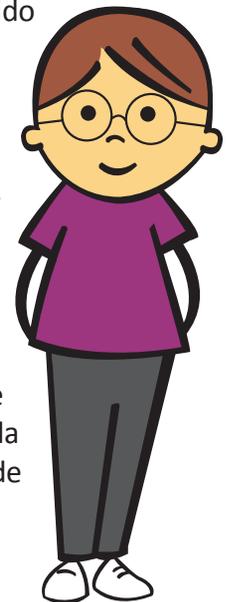
CUANDO LA ESPERANZA CAMBIA

La llegada al mundo de un nuevo bebé causa grandes emociones en todos los miembros de la familia. Sin embargo, es necesario decir que la historia de este pequeño o pequeña no comenzó a tejerse en el momento de su nacimiento o de su concepción, sino que las primeras puntadas se dieron en la vida del papá, la mamá y la familia.

Desde nuestra infancia, hombres y mujeres empezamos a crear en nuestra mente la imagen de los hijos o hijas que deseamos tener; soñamos con su carita, sus primeras palabras, sus primeros pasos, sus talentos, su futuro y sus logros, que también serán los nuestros (Chiappello y Sigal, 2006). Muchos esperamos que hereden lo mejor de nosotros y de la persona que amamos. Incluso hay quienes han decidido sus nombres de antemano.

Aún así, no sólo papá y mamá tienen sus esperanzas puestas sobre su nuevo hijo. También, en mayor o menor medida, los abuelos, hermanos y tíos poseen sus propios sueños alrededor del pequeño que está por llegar a sus vidas. Recordemos que cada niño y cada niña nace siendo el hijo o la hija, el nieto o la nieta, el hermano o la hermana de alguien más. Así, todos llegamos al mundo con un rol asignado.

Son tan grandes las expectativas que giran en torno a los bebés que están por nacer que muchos artistas han dedicado su obra a perpetuar la llamada “dulce espera” y a poner en palabras e imágenes las ilusiones de los futuros padres y madres.

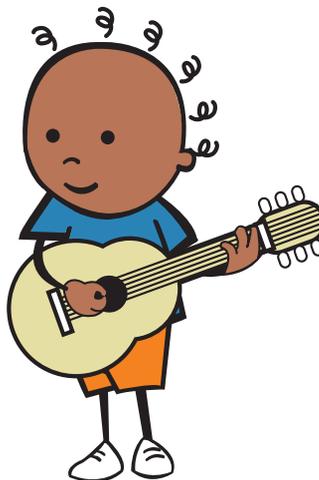


Mi pequeño tesoro

Presuntos Implicados

Mi pequeño tesoro
se halla escondido
entre el valle y el monte
que hay en mi ombligo.
Mi pequeño trocito de gloria,
es el alba que alumbra
una nueva historia.

Mi pequeño tesoro
quiere ver cosas,
y por él me despliego
como una rosa.
Mi pequeño trocito de vida,
es un ángel que viene a mí
de puntillas



Que viene un angelito

Jorge Velosa

Mi amigo del alma, mi gran amigo, mi llavería,
está que no cabe entre los chiros de la emoción,
pues su mujercita le ha confirmado que de aquél día,
ya viene en camino el angelito que le encargó.

Que viene un angelito, que viene una hermosura,
que ya le están buscando, el nombre a la criatura

Comenzó el desfile de varios nombres,
todos opinan, se escuchan propuestas
al menudeo y al por mayor,
menos mal —me digo— que el angelito ni se imagina,
ay, toda la gente que ha circulado a su alrededor

Caricias

Gabriela Mistral

Si la abeja se entra al lirio,
no se siente su aletear.
Cuando tú, a tu hijito escondes
no se le oye el respirar...
Yo te miro, yo te miro
sin cansarme de mirar,
y que lindo niño veo
a tus ojos asomar...

El estanque copia todo
lo que tu mirando estás.
Pero tú en los ojos copias
a tu niño y nada más.



UN PEQUEÑO VISITANTE INESPERADO

Sin embargo, cuando el pequeño o pequeña que nace no se ajusta a la imagen del niño o niña ideal con que habíamos soñado toda la vida porque trae consigo capacidades diferentes para moverse, ver, escuchar o pensar, la familia puede empezar a vivir una serie de emociones dolorosas que se van transformando a lo largo del tiempo, llevándola a aceptar las diferencias de su hijo y a incluirlo a él y a sus necesidades particulares, poco a poco, dentro de su cotidianidad. A este proceso esperable y cargado de sentimientos se le llama *duelo*. De acuerdo con Urbano y Yuni (2008) podría decirse que éste:

“Conecta el dolor por el hijo que se pierde desde la ilusión [...] con el proceso de aprender a apreciar las capacidades del hijo real asignándole un sentido a la pérdida y revistiendo a la situación de una nueva ilusión que permita extraer ganancias a la pérdida”.

Antes de entrar a describir el proceso de duelo, es muy importante observar que cada familia responderá ante la discapacidad de uno de sus miembros de forma única y que esta reacción llevará a resultados igualmente singulares. Estas réplicas están influidas por múltiples factores, como la manera en que la familia ha manejado otros eventos adversos a lo largo de su historia, los recursos emocionales, sociales, físicos e institucionales con los que cuenta, el tipo de discapacidad que presenta su niño o su niña, su pronóstico e, incluso, la forma como reciben la noticia del diagnóstico (Ferguson, 2001; Urbano y Yuni, 2008).

Pequeños gigantes¹

Hace cinco años, la vida le asestó un golpe inesperado al ingeniero industrial Carlos Eduardo Duñas. En febrero de 2003, a él y a su esposa, Paola Pérez, que tenía ocho meses de embarazo, les informaron que la niña que estaba por nacer padecía de acondroplasia. El hombre, que en aquel entonces trabajaba administrando una finca ganadera en Facatativá, más o menos a una hora de Bogotá, y poca relación tenía con cuestiones médicas, quedó en blanco. “Acondro ¿qué?”, le preguntó al médico radiólogo que le comunicaba la noticia, a lo que el experto contestó sin mucho rubor: “¿Usted ha visto a los enanitos de circo? Bueno, así va a ser su hija”.

Así, la vida, los planes, los sueños dan un giro en un segundo y sin darnos cuenta todos esos sentimientos de ilusión, alegría y espera se convirtieron en angustia, miedo y dolor. ¿Qué podría significar ello? Hay cosas que ocurren y pensamos que nunca nos van a tocar; lo que no sabemos es que el futuro es incierto y nadie sabe a ciencia cierta lo que la vida le va a deparar. Carlos y Paola buscaron una segunda opinión, guardaban la esperanza de que existiera un error, o quizás querían que alguien les explicara mejor lo que estaba pasando y que para ellos hasta el momento fuera muy difícil de creer y de entender. “Quedamos en shock y nos pusimos a investigar un poco más”, recuerda Carlos. A pesar de su tristeza no se dieron por vencidos. Buscaron a los mejores especialistas, se asesoraron y estudiaron sobre esta condición. Después de contárselo a sus familias, Carlos y Paola tomaron la decisión de hacer hasta lo imposible para que Laura tuviera una vida normal. Buscaron información en Internet y encontraron una asociación muy grande, llamada Little People of America, que reúne a personas de talla baja de todas las ciudades de Estados Unidos y que anualmente realiza su convención. Si existe en otros países, ¿por qué no en Colombia? Surgió entonces la idea de crear una asociación para Personas de Talla baja, la primera de este tipo en el país. Así fue como el 15 de Mayo del año 2004 en la ciudad de Santafé de Bogotá, nace la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia.



¹ <http://www.ladisapacidad.com/fundaciones/pequeosgigantesdecolombia/pequeosgigantesdecolombia.php>

La respuesta de las familias ante las capacidades diferentes de uno de sus miembros también está determinada por su contexto cultural, económico, social y político. En cuanto al primero, es importante decir que la discapacidad ha estado presente en todas las sociedades humanas a lo largo de la historia, y cada una de ellas la ha interpretado de una manera particular, de acuerdo con sus propias creencias y costumbres. Por ejemplo, en algunas culturas se la considera un regalo de Dios, en otras un castigo divino por una acción realizada. Nuestra sociedad no es la excepción, y por esa razón quienes hacemos parte de ella compartimos muchas ideas, algunas de ellas equivocadas, acerca de cuáles son las causas que producen la discapacidad, a quiénes afecta, quiénes son esas personas, cómo se comportan, a qué tienen derecho y a qué no, cuáles son sus posibilidades para el futuro, y muchas más. Estas creencias influyen fuertemente en la manera como las familias perciben, piensan, sienten y se comportan con respecto a sus niños y niñas en situación de discapacidad. A continuación presentamos un ejemplo de dicha influencia cultural sobre la respuesta de una familia ante el nacimiento de su hija con capacidades diferentes.

La discapacidad ha estado presente en todas las sociedades humanas a lo largo de la historia, y cada una de ellas la ha interpretado de una manera particular, de acuerdo con sus propias creencias y costumbres.



Lakshmi, la niña diosa²



El hecho se dio a conocer en octubre del 2007. Las noticias señalaban que en Awatruck, una pequeña región de la India, una niña de apenas dos años era adorada por sus vecinos como si fuera una verdadera diosa en la Tierra.

Más de uno aseguraba que la niña en cuestión era la propia reencarnación de una diosa hindú llamada Lakshmi, relacionada con la abundancia y la fortuna, tanto que sus padres no dudaron en llamarle con ese nombre, sin temer ningún acto de sacrilegio en tal intención.

Todo no pasaría de la anécdota rural si no fuera por los elementos que rodearon este caso y que le dieron a la niña un aire elementalmente más místico. Primero, coincidentemente, la menor había nacido el mismo día en que los pobladores de esa región rendían tributo a la citada diosa, y segundo, y no por ello menos importante, la niña además mostraba en su cuerpo, como una prueba irrefutable, las particularidades con las que la diosa era retratada en la Tierra: la pequeña había nacido con ocho extremidades, cuatro brazos y cuatro piernas, tal y como la diosa hindú.

Evidentemente esto debía ser en todo caso un extrañísimo pero evidente problema médico que debía ser tratado inmediatamente; sin embargo, tanto los pobladores de Awatruck como los padres de Lakshmi se negaron muchas veces a que la niña fuera sometida a algún tipo de tratamiento, aduciendo que ella era un milagro viviente, un regalo de Dios, y la reencarnación misma de la diosa Lakshmi. No obstante, ante la preocupación del Estado y la comunidad internacional, los padres tuvieron que aceptar el riesgo de perder a su hija si es que ésta no era tratada a tiempo por los especialistas.

En nuestra cultura, aún fuertemente influenciada por creencias negativas hacia la discapacidad, su aceptación por parte de las familias sigue siendo un proceso doloroso que, sin embargo, paulatinamente puede ir llevándolas a resultados muy positivos para todos los miembros de la familia. En todas estas nociones, los medios de comunicación, la música, el arte, entre otros, han jugado un papel importante porque alimentan una creencia, en la mayoría de los casos, negativa acerca de la discapacidad.

² <http://expedienteoculto.blogspot.com/2008/01/lakshmi-la-nia-diosa.html>

Reflexión:



¿Conoce casos cercanos de familias con niños y niñas que tengan capacidades diferentes? ¿Cómo fue la experiencia? ¿Qué factores determinaron las reacciones de la familia y de los miembros cercanos?

¿Recuerda alguna novela, dramatizado o programa de televisión que mostrara experiencias relacionadas con nuestro tema? ¿Cómo lo manejaron? ¿Qué ideas o creencias formaron en la audiencia? ¿Cree que estos programas puedan incidir en lo que pensamos y hacemos en la vida cotidiana frente a la discapacidad?

Sin embargo, en nuestro país también se encuentran historias de personas con capacidades diferentes y de sus familias que han logrado construir vidas exitosas y plenamente incluidas en la sociedad, tal como lo ilustra el siguiente apartado.

Aventuras y anhelos de dos vividores

(Cárdenas y Colmenares, 2006)



Según dicen los médicos, Andrea Cárdenas nació con un síndrome llamado Charcot-Marie-Tooth, lo cual implicaba que iría perdiendo el movimiento de su cuerpo a lo largo de su vida. Por otra parte, también dijeron que Jorge Andrés Colmenares había nacido con una enfermedad llamada retinoblastoma, de la cual derivó que él perdiera la vista. Pasaron los años y Andrea se convirtió en psicóloga y Jorge Andrés, en antropólogo.

Este par de historias, como toda historia humana, comenzaron a tejerse mucho antes del nacimiento de Jorge y Andrea, pues sus primeras puntadas se dieron en la vida de sus padres como individuos y de sus familias como instituciones.

Como individuos, madres y padres se habían imaginado un hijo ideal, un gran futbolista que superara a su padre, o una preciosa bailarina de ballet que hiciera lo que su madre no pudo hacer. Indudablemente, la llegada de un niño que perdió la vista y de una niña que nunca caminó como las demás era la herida que causaba

la muerte de los niños de sus sueños. Como a todo muerto, hubo que hacerles un duelo, y como a todo nuevo visitante inesperado, hubo que acostumbrarse.

Pese a que sus cuerpos no fuesen ni funcionasen como los de sus hermanos, era menester que se desarrollasen de la manera más “normal” posible. Fue así como sus madres introdujeron en sus nacientes vocabularios los verbos ver y caminar, los conceptos de color y movimiento y las nociones del dibujo y la danza; palabras y actitudes que muchos podrían juzgar como prohibidas en la casa de un niño ciego o de una niña “invalida”.

Esto contribuyó a que, como todo niño bien amado y bien tenido, pudieran tener una representación simbólica de su cuerpo a través de la cual podían interactuar con el mundo real, allende de sus limitaciones. Todo gracias a que sus otros significativos tenían la capacidad de darles con sus miradas, caricias y palabras un lugar, ayudándolos así a crear una imagen de sí mismos que no se limitaba a ser una “fotografía” de sus carencias orgánicas, sino que vinculaba sus historias relacionales al contacto con el mundo e incluía a sus discapacidades, en su justa medida.

Andrea y Jorge fueron niños a los que se les permitió y facilitó explorar el mundo, probarlo, olfatearlo, untarse de él, romperlo. Poco importaban los temores de muchas madres de niños “especiales” a que sus muñequitos se pudieran quebrar, hacerse más daño del que ya tenían que “padecer” o a que el mundo pudiera verlos (y verlas a ellas) con ojos de rechazo y sorpresa. Incluso, como a todo niño en formación, cuando era necesario, eran castigados; planas (en Braille) de “No debo inyectarle ají a los bocadillos” y palmadas por hacer uso, a los cinco años, del carácter contestatario propio de una estudiante de la Universidad Nacional, hacían parte de su cotidianidad. Ésta era una clarísima muestra del deseo de las dos familias por introducir a sus hijos en las normas, en la cultura, de ayudarlos a erigirse como sujetos.

Dentro de este proceso de aculturación llegó la escuela, el contacto, por excelencia, entre el niño, su sociedad y la historia de la humanidad, es decir con su propia historia.

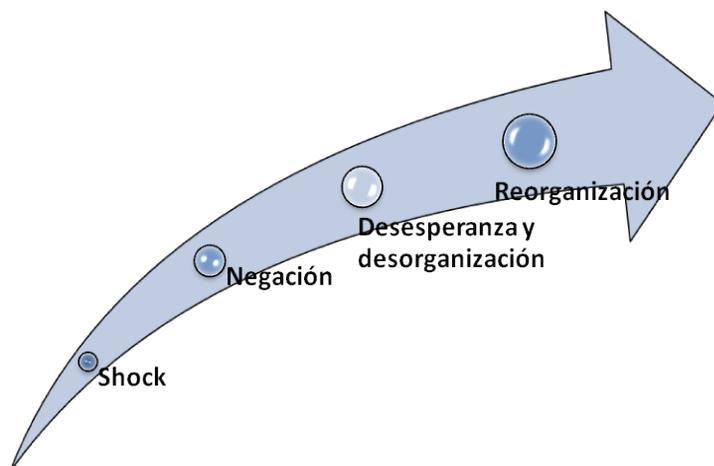
Sin embargo, ésta -la escuela- en principio se mostró reticente a incorporar en sus filas a un niño ciego que hablaba como si tuviera veinte años y que sabía a los seis que el cielo es negro y no azul como creía la psicóloga de su futuro colegio, o a una graciosa niñita sin el más mínimo error en su pronunciación, que disfrutaba de los libros aun cuando no supiera leer y que en cambio parecía un robot con sus órtesis y sus muletas.

Quizá su reticencia se debiera a los temores que a cualquier persona “normal” le suscita el contacto con aquellos que no son iguales a la mayoría. Quizá, en principio, maestros, psicólogos y dueños del colegio temían ser envidiados en su normalidad por aquel par de anormales, o quizá porque las faltas evidentes en sus pequeños cuerpos eran la prueba viviente de que todos, incluso los maestros, psicólogos y dueños del colegio, habitamos en cuerpos finitos, susceptibles de ser dañados y de morir.

Enfrentados los temores y reconocidas las propias limitaciones y debilidades, fueron admitidos al aula regular y a un proceso de mutua adaptación entre ellos y la escuela. El colegio sabía que su rol no era erigirse como madre normativa, maga, salvadora, hacedora de milagros, sustituta de los padres, ni regente de las dinámicas de aquellas familias, como lo podrían fantasear algunos padres. Sabía que en sus manos estaba el deber de poner en palabras las diferencias de Jorge y Andrea y las angustias que a ambos, obviamente, les suscitaba su situación, de darle crédito a sus planes y proyectos futuros, de descubrir, de su mano, todo aquello de cuanto eran capaces, y de no creerle a los diagnósticos que más parecían sentencias. Pues no hacen falta ojos para ver el mundo, ni piernas para recorrerlo, sólo un poco de fe y de apertura de mente.

EL DUELO POR UN SUEÑO

Para facilitar la comprensión de lo que ocurre durante el proceso de duelo de la familia ante la discapacidad de uno sus miembros, se han identificado cuatro fases, aunque es muy importante resaltar que no son necesariamente secuenciales ni las únicas posibles. Algunas pueden perdurar, otras profundizarse, e incluso ciertas familias pueden avanzar o retroceder de una etapa a la otra (Liliane Fonds Colombia; Buscaglia, 1990).



SHOCK O IMPACTO INICIAL

La primera reacción ante el nacimiento de un niño o niña con capacidades diferentes es denominada *shock o impacto inicial*. Durante este primer momento, cuando la familia conoce la noticia del diagnóstico, se siente confundida y llena de dudas, pues es una situación no prevista que aún no logra comprender. En ese tiempo puede experimentar emociones muy intensas que van desde la satisfacción por tener un recién nacido hasta sentir que lo que les está pasando no es real, que están viviendo un mal sueño. La angustia, el desconcierto, la impotencia y la rabia son tan grandes que las familias tienen dificultades para pensar reflexivamente y, en muchos casos, sólo atinan a preguntarse ¿por qué a mí? o ¿por qué a nosotros? A esto se le suma una sensación de inmensa soledad, que produce el rechazo del apoyo ajeno a la familia e incluso del que ella misma puede brindar. Algunas familias se niegan a recibir ayuda y no desean comentar el tema con nadie.

Este comportamiento es comprensible, natural y genuino. Es una reacción a una situación inesperada. No se puede considerar que es una mala actitud y mucho menos asumir que se rechaza definitivamente al niño o niña que llega. Es importante aclarar que estas emociones forman parte del normal comportamiento humano y no deben generar culpabilidad o considerarse pecado, como se piensa en algunas prácticas religiosas.



NEGACIÓN

Una segunda etapa del proceso de duelo es la *negación*. Se trata de un momento en el que la familia empieza a percibir esbozos de la realidad, pero la tensión, la angustia, la depresión, la ansiedad, el miedo y la rabia son tan abrumadores que hacen que las personas creen una especie de “coraza” que les protege hasta que esos sentimientos son menos intensos. Les cuesta creer que la situación sea tan seria y, ante tanta incertidumbre y ambigüedad, se hace necesario desmentir el diagnóstico aferrándose a la esperanza de que haya sido un error. Durante esta etapa es frecuente que la familia inicie un peregrinaje por toda clase de servicios médicos, terapéuticos, mágicos o religiosos en la búsqueda de segundas opiniones, milagros o cualquier tipo de ilusión contraria a la realidad que están viviendo. La confirmación del diagnóstico inicial sirve para empezar a aceptar la irreversibilidad de la condición de su hijo. En este proceso se busca otorgarle sentido a la nueva situación que vive, encontrando causas y culpables en sus propios actos, en los de la familia o en la atención de los profesionales de la salud.

Esta etapa puede generar un impacto negativo en las relaciones familiares y afectar significativamente la economía del grupo, a tal punto que induce las separaciones en tanto no se logran acuerdos acerca de las conductas a seguir y el tema puede convertirse en un asunto de conflicto permanente.

DESAJUSTE EMOCIONAL Y DEPRESIÓN

En un tercer momento se presenta una fase de *desajuste emocional y depresión*, que se da cuando la realidad se impone y ya no es posible negarla, pues sin importar lo que se haga nada va a modificarla. Son característicos de esta etapa los sentimientos de decepción, desesperanza, pesimismo y tristeza que pueden acompañarse de síntomas físicos como insomnio, falta de apetito, o dolor de cabeza. Los miembros de la familia pueden pensar que no tiene sentido ilusionarse nuevamente pues temen volver a decepcionarse. Dada la apatía y la distancia emocional que se puede establecer con respecto al niño, pueden aumentar la situación de conflicto intrafamiliar, pues quien las experimenta deja en manos de otros miembros de la familia sus tareas en el cuidado y bienestar del niño o la niña. En contraste con este distanciamiento, algunos padres pueden empezar a comportarse de forma sobreprotectora. Estas actitudes son el resultado de los sentimientos de culpa que siente la familia. Esta etapa, si es adecuadamente elaborada, puede estar señalando el camino hacia la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo o hija y sus capacidades diferentes.

Es común en esta etapa que los otros miembros de la familia se sientan aislados, abandonados, excluidos frente a la preponderante atención que demanda el nuevo integrante con capacidades diferentes, lo cual genera constantes reclamos de unos a otros por desatención, falta de tiempo de interacción y de respuesta a las necesidades de los demás.

Esta fase se vive con matices distintos en cada familia, ya que, como se ha dicho antes, depende de las personalidades, los valores, las redes de apoyo con que se cuente, el capital social y emocional de la familia extendida, y, por supuesto, de la comunidad, que hace el proceso más o menos manejable.

REORGANIZACIÓN

La última etapa en la elaboración del duelo es la denominada *reorganización* que inicia cuando la familia acepta



plenamente al niño o niña y su discapacidad y se libera del sentimiento de culpa. Empezan a reorganizarse las tareas y funciones para comenzar a incluir al niño o niña en su vida cotidiana, pues se cree en sus habilidades. Aún pueden estar presentes las emociones de ansiedad y estrés ante lo desconocido y amenazante de la situación, pero la familia está dispuesta a pedir ayuda, trabajar, comunicar sus sentimientos y evaluar sus éxitos. Ha encontrado la manera de usar sus recursos para cuidar y socializar a este infante que ahora pueden ver como su hijo y no como un problema.

Al final de todo este largo y doloroso proceso de duelo la familia habrá logrado percibir a este hijo tal cual se presenta desde la realidad y habrá superado el obstáculo de observarlo desde lo que en un principio esperaba que fuera. Adicionalmente habrá ganado en flexibilidad pues cuando sea necesario se acomodará ante los nuevos cambios que puedan venir con el tiempo, acomodación que será un trabajo continuo.

Una vez que atraviesa estas etapas, la familia puede seguir viviendo emociones aparentemente contradictorias de dolor y alegría. Aún así, el manejo de la tensión entre estos sentimientos opuestos promueve la esperanza y el optimismo a pesar de las dificultades, lo cual hace que la familia sienta que tiene control sobre la situación (Larson, 1998). Dicho optimismo hace que no todo en la llegada de un niño o niña en situación de discapacidad sea visto como algo negativo, pues para muchos padres la llegada de él o ella ha sido la oportunidad para crecer emocionalmente, para fortalecer su capacidad de amar e incluso para aumentar la unión familiar. Otros consideran que sus hijos les han enseñado el valor que puede tener cada logro por pequeño que parezca.

Para muchos padres la llegada de él o ella ha sido la oportunidad para crecer emocionalmente, para fortalecer su capacidad de amar e incluso para aumentar la unión familiar. Otros consideran que sus hijos les han enseñado el valor que puede tener cada logro por pequeño que parezca.



capítulo 3

¿CÓMO CRECEN LAS FAMILIAS EN LA DIFERENCIA?: UN DECÁLOGO

Indiscutiblemente, la presencia de un niño o niña con capacidades diferentes se convierte en un desafío constante para la familia, que además de las tareas comunes que surgen del cuidado y la crianza de sus hijos, debe enfrentarse a retos constantes propios de su situación particular. Tal como lo comentábamos en el capítulo anterior, este es un proceso que inicia con un shock inicial frente a un diagnóstico totalmente inesperado y desconocido, y que paso a paso va evolucionando hasta llegar a un momento en que la familia logra reorganizarse para satisfacer las necesidades de todos sus miembros, incluyendo, por supuesto, las del niño o la niña con capacidades diferentes. Sin embargo, la elaboración del duelo es solo el comienzo del camino, es una fase de aprendizaje en la que la familia adquiere las herramientas necesarias para afrontar el día a día en su relación consigo misma, con su hijo o hija, con cada uno de sus miembros, con la familia extensa, con las instituciones y con la sociedad en general.

Si bien cada familia es única al igual que lo son sus desafíos, en este capítulo intentaremos describir las tareas que en general deben enfrentar las que acogen niños y niñas con capacidades diferentes para lograr crecer en la diferencia. Al igual que ellos, las familias también son diferentes y responden a los retos de maneras tan variadas que es imposible adelantarse a especular sobre el impacto que tendrá el asunto, y el inmenso repertorio de estrategias positivas y negativas para avanzar. Independiente de la clase social, los recursos económicos, la red de apoyos, el capital social, la experiencia, la edad de los padres, entre otros, no se deben estereotipar las respuestas, ni los comportamientos, ni las expectativas que éstas tengan frente a los proyectos de vida individuales y familiares.



Para facilitar esta presentación hemos diseñado un decálogo que contribuye al crecimiento familiar y a la inclusión social de los niños y las niñas con capacidades diferentes. Son diez tareas básicas en las que toda nuestra sociedad debería centrarse para promover el crecimiento de esta importante parte de la población. El fin último es acompañar, en el sentido amplio de la palabra, a unas familias que viven ciertas experiencias, retos y situaciones complejas para las que ni ellas ni la sociedad están preparadas.

Este acompañamiento debe ser gradual, hasta llegar a un nivel tal en que todas las acciones estén previstas en el repertorio tanto social como cultural, y las familias puedan navegar fluidamente en el universo comunitario de la realidad de un país como Colombia.

Las familias crecen en la diferencia cuando...

- 1. Comprenden que la discapacidad está en las barreras del entorno y no en los cuerpos de sus hijos.**
- 2. Valoran y promueven las capacidades diferentes de sus hijos.**
- 3. Aprenden a transformar y fortalecer sus esperanzas (Cárdenas y Moreno, 2009).**
- 4. Toman decisiones de manera compartida con todos los miembros de la familia (Cárdenas y Moreno, 2009).**
- 5. Hacen más flexibles los roles tanto de hombres como de mujeres.**
- 6. Se preocupan por satisfacer las necesidades de todos sus miembros.**
- 7. Cuando identifican, reconocen y utilizan sus recursos y los que el Estado y la comunidad pone a su disposición.**
- 8. Se reconocen como sujetos colectivos de derechos.**
- 9. Conocen y hacen uso de los servicios existentes y disponibles.**
- 10. Comienzan a trabajar conjuntamente con la institución educativa que las acoge.**



CUANDO COMPRENDEN QUE LA DISCAPACIDAD ESTÁ EN LAS BARRERAS DEL ENTORNO Y NO EN LOS CUERPOS DE SUS HIJOS

Aunque tradicionalmente se ha considerado que las alteraciones en el cuerpo y la mente de las personas son la causa de su exclusión, actualmente hemos llegado a la comprensión de que la discapacidad es el resultado de la relación que se da entre las variaciones que pueden existir en el cuerpo y las barreras que se encuentran en el entorno (Brandt y Pope, 1997). Es decir, cuanto más grandes, inmodificables e inflexibles sean las barreras, mayor será el grado de discapacidad que vivan las personas. Ésta no es una enfermedad, sino una condición de existencia humana que hace que quien la vive requiera algunos apoyos del entorno para poder desarrollar las mismas actividades que sus pares. En este mismo sentido, cuanto más accesibles sean los espacios, más favorables las actitudes y más apropiadas las ayudas existentes en los diferentes ambientes en los que viven e interactúan las personas, menor será el impacto de las alteraciones presentes en sus cuerpos y será más grande su inclusión y participación en la vida social. Si las familias logran apropiarse de esta idea, tendrán también la motivación para trabajar en la búsqueda de la eliminación o modificación de las barreras que impiden u obstaculizan la participación de sus hijos o sus hijas y la de ellas mismas.

Esta propuesta también ha sido expresada en la *Ecuación de la discapacidad* y se han hecho esfuerzos por precisar sus factores matemáticos (Brandt y Pope, 1997; Berman, 2005:5-7). El equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo de la Región de Latinoamérica y El Caribe del Banco Mundial, coordinado por Rosángela Berman Bieler y Catalina Devandas Aguilar, lo ilustra claramente de la siguiente manera:

En otros términos, la discapacidad es una variable que resulta de la interacción entre una variable que tiene que ver con la funcionalidad de la persona y otra variable que tiene que ver con el ambiente y la organización social. La definición de quién tiene o no una discapacidad no depende entonces sólo de las características personales de los individuos sino de cómo la sociedad donde viven organiza su entorno.





Para ilustrar el impacto del ambiente en la relación entre discapacidad y limitación funcional desde un punto de vista “matemático”, les proponemos utilizar la siguiente ecuación:

Discapacidad = limitación Funcional x ambiente

Si le damos peso “cero” a un ambiente que no ofrece barreras, el resultado de esta ecuación será siempre “cero”, independientemente del peso atribuido a la discapacidad; sin embargo, si el ambiente tiene un peso mayor, incrementamos proporcionalmente el impacto funcional de la discapacidad en la vida de una persona”.

Limitación Funcional 1 x Ambiente 0 = 0 Discapacidad

Limitación Funcional 5 x Ambiente 0 = 0 Discapacidad

Limitación Funcional 1 x Ambiente 1= 1 Discapacidad

Limitación Funcional 5 x Ambiente 5= 25 Discapacidad

Fuente: Medeiros, M. (2005).

Es necesario aclarar que el valor discapacidad igual a cero que se obtiene al multiplicar el nivel de limitación funcional por el cero que simboliza un ambiente libre de barreras no está representando la desaparición de la discapacidad, sino que la limitación funcional reduce su impacto sobre el desempeño integral de la persona, optimizando así su capacidad operativa y su realización personal.

La ecuación ejemplifica muy bien el rol del entorno en esta concepción interactiva y dinámica de discapacidad. Ésta deja de ser una enfermedad, como se conocía de manera universal y popular, y es entendida como una variable dependiente del medio que rodea a la persona con alguna deficiencia o limitación, la cual puede convertirse o no en discapacidad (Moreno, 2009).

Así, las familias crecen en la diferencia reconociendo, transformando y eliminando las barreras que encuentran a su alrededor.

Reflexión:

Más allá del término discapacidad, debemos empezar a construir un lenguaje más propositivo e incluyente. Los niños y niñas en situación de discapacidad no son “problemas”, ni “pobrecitos”, ni “minusválidos”. Se les debe llamar por su nombre, por ejemplo “Juan Camilo, quien tiene síndrome de Down”, o “Margarita, quien es una persona sorda” para tratar de avanzar de una mirada de “problemas”, “dificultades” y “limitaciones” a otra de “capacidades diferentes”.



2

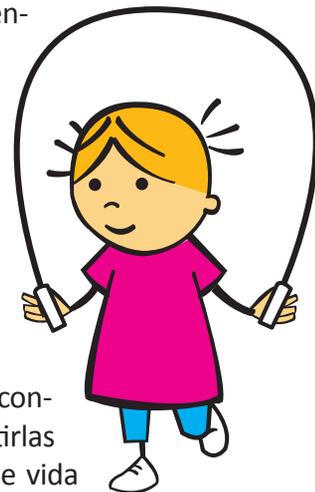
CUANDO VALORAN Y PROMUEVEN LAS CAPACIDADES DIFERENTES DE SUS HIJOS

Comunicarse usando señas en lugar de palabras, reconocer los objetos palpándolos con las manos en lugar de verlos con los ojos o desplazarse por el mundo rodando sobre una silla son sólo algunas de las maneras alternativas más reconocidas que las personas con discapacidades eligen para alcanzar la realización de su proyecto de vida. A estas formas que amplían el abanico de posibilidades de funcionamiento humano, llegando incluso a parecer fuera de lo que la mayor parte de la gente consideraría correcto, se les denomina *capacidades diferentes* (Moreno, 2009).

Podríamos decir que hablar de capacidades diferentes es ver la discapacidad desde otro ángulo. Es trascender la limitación y el déficit para reconocer el potencial con que cuenta cada niño y niña, cada ser humano. Es considerar como valioso lo que cada persona es y hace, pues son expresiones de nuestra condición como seres humanos, lo que de por sí nos hace valiosos (Nussbaum, 2007; Moreno, 2009). No todos tenemos que hacer exactamente lo mismo o considerar que los estereotipos deben regir nuestras vidas; hay una amplia gama de posibilidades que, aunque pueden parecer impensables, son en realidad capacidades diferentes. Por ejemplo, un bailarín de salsa con sus miembros inferiores amputados, una madre de un bebé lactante sin pies ni brazos, una persona con limitación visual que pinta.

El descubrimiento y estimulación de las capacidades diferentes con que cada niño y niña cuentan es una tarea que corresponde a la familia en un primer momento. Este hallazgo surgirá del diario vivir, de momentos comunes y corrientes propios de la vida familiar, como tomar un baño, salir al parque, comer o dormir. A medida que van encontrando las capacidades y preferencias de los niños y las niñas, las familias, con una alta dosis de flexibilidad y apertura, empezarán a considerar las metas a las que esperan que lleguen en su desarrollo, que no necesariamente deberán ser los objetivos tradicionales, típicos o estandarizados que se esperan de cualquier niño o niña.

El primer paso para que los niños y niñas empiecen a considerar las capacidades diferentes como valiosas y a convertirlas en los medios para alcanzar la realización de su proyecto de vida



es que la familia encuentre mérito en ellas. En otras palabras, las familias crecen en la diferencia cuando logran que sus niños y niñas creen una imagen positiva de sí mismos, dando lugar a sus carencias y a sus capacidades diferentes en su justa medida. La buena autoimagen está determinada por el sentido positivo que sus familias le otorgan a la situación que viven, el cual se manifiesta a través de las acciones, miradas, palabras y caricias que comparten con ellos en el día a día de su primera infancia (Cárdenas y Colmenares, 2006). Esto también aplica para el resto de los miembros. Por eso todo lo que se hace por los niños y niñas con capacidades diferentes redundará en todos los que los rodean y, en últimas, en el tejido social.

Este cambio de perspectiva se materializa en la transformación de denominación, pasando de un lenguaje centrado en la patología y el déficit al uso de términos más centrados en el potencial. En el siguiente cuadro presentamos algunas opciones que pueden ayudar en esta innovación:

Tipo de discapacidad	Capacidades diferentes para...
Parálisis cerebral	Niños y niñas con capacidades diferentes para la movilidad.
Déficit intelectual	Niños y niñas con capacidades diferentes para pensar. Niños y niñas con síndrome de Down.
Alteraciones del aprendizaje	Niños y niñas con capacidades diferentes para aprender.
Déficit de atención-hiperactividad	Niños y niñas con capacidades diferentes para procesar la información que reciben.
Limitación auditiva	Niños y niñas con capacidades diferentes para oír.
Sordera	Niños y niñas que se comunican con la lengua de señas.
Limitación visual	Niños y niñas con capacidades diferentes para ver.
Sordo-ceguera	Niños y niñas que tienen capacidades diferentes para ver y oír.
Dificultades de comunicación	Niños y niñas con capacidades diferentes para comunicarse.
Autismo y síndrome de Asperger	Niños y niñas con capacidades diferentes para relacionarse con el mundo.
Multidéficit	Niños y niñas con múltiples capacidades diferentes.



Desde el contacto inicial en la incubadora G, pudo darse cuenta del modo de vincularse a Paloma. Dice: “El contacto más fuerte que ella tiene conmigo, es con mi voz, es lo único que la tranquiliza cuando ella se siente mal, cuando está nerviosa o le duele algo. Yo le canto algunas canciones y ella inmediatamente sonrío. Y ahora ya las canciones que a ella le gustan, se las aprendió el padre, la tía. Mi otro hijo canta tangos, que son los que le gustan a Paloma. Toda la familia canta. Hasta mi vieja se aprendió las letras. Y después mucho contacto con la piel, muchos juguetes con luces para que ella pueda organizar mejor la mirada. Cuando a ella algo no le gusta, pega un grito. Yo llego de la escuela y estuve toda la tarde sin estar con ella, llego y empieza... ñañañaña... y eso es mamitis. Ése es el grito de mamitis.

Pero hay cuestiones que son muy evidentes, esto de que con la música, al menos conmigo, ella se comunica, más allá de cualquier teoría: porque yo le canto “Pebeta de mi barrio” y la tipa es una fiesta...

Fuente: *Todos somos la voz de Paloma*, Urbano y Yuni (2009)



3

CUANDO APRENDEN A TRANSFORMAR Y FORTALECER SUS ESPERANZAS (CÁRDENAS Y MORENO, 2009)

Tener esperanza es creer que alcanzaremos las metas deseadas a pesar de las dificultades que vivimos; es el motor que nos impulsa a construir rutas hasta nuestros objetivos y a sentirnos en capacidad de seguirlas (Snyder, 2002; Walsh, 2005). Por ejemplo, la esperanza de una familia que tiene un bebé con capacidades diferentes para ver puede ser que su hijo a los cinco años vaya a la escuela como todos los niños de su edad. Para lograr que se convierta en realidad, ésta emprenderá actos como promover la autonomía, la orientación y las habilidades sociales en el infante, entrará en contacto con las instituciones educativas que incluyen niños y niñas con capacidades diferentes para ver y empezará por facilitar que asista al jardín infantil, entre otras acciones que favorezcan la entrada del niño a la escuela.

Podríamos decir que la esperanza moviliza en gran medida los esfuerzos cotidianos de las familias a lo largo de todo su ciclo de vida, esfuerzos que descansan sobre el sueño de brindar a sus miembros amor, protección y las condiciones materiales más adecuadas. Como fue mencionado anteriormente, la familia teje unos sueños particulares en torno a cada hijo que llega a su seno y con base en éstos crea su relación con él o ella y realiza sus esfuerzos para materializarlos. Para las que tienen niños y niñas con capacidades diferentes, esto es igualmente válido; sin embargo, se modifican las ilusiones que la familia tenía respecto a este infante en particular.

Como fue mencionado en la sección anterior, el gran desafío inicial para estas familias es adaptar sus esperanzas de acuerdo con las capacidades diferentes de sus niños o niñas, de manera tal que no desconozcan sus posibilidades de desarrollo ni excedan sus capacidades conservadas. Para ilustrar esta situación, pensemos en la familia de una niña sorda cuya condición es irreversible; si no espera ningún logro en la comunicación de ella, difícilmente se sentirá motivada para realizar alguna acción que busque su mejora, lo cual no sólo afectaría su desarrollo expresivo sino su inclusión en la vida social y educativa, su concepto de sí misma y su relación con el grupo filial, entre otros. En el otro extremo, si la familia esperara, por ejemplo, que la niña logre recuperar la audición, centraría sus esfuerzos en alcanzar una meta claramente inalcanzable, lo



cual no sólo desestima los logros que ella pueda alcanzar siendo sorda, sino que, al no reportar resultados positivos, generará frustración en todos los miembros, afectando la confianza en sí mismos y la construcción de nuevos objetivos (Bandura, 1997).

De igual manera, estas expectativas deben estar dentro del rango posible del proyecto de vida de la familia, es decir, si todos disfrutan de salir a pasear, de estar expuestos a otro idioma, de atender en el negocio familiar, de cultivar un deporte, entre otros. Es muy importante tener en cuenta que enfrentar a los niños y las niñas con el logro de metas que están fuera de sus capacidades los estaría sometiendo a interacciones frustrantes con el entorno -para ellos y para sus familias- y estaría agotándoles la energía que podrían dedicar a explorar otras maneras de desplegar sus habilidades diferentes, que eventualmente puedan llegar a considerar como valiosas (Moreno, 2009).



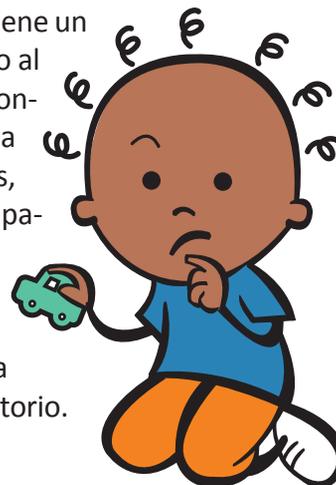
Pero es muy difícil encontrar gente... me sobran los dedos de la mano para contar la gente que ha trabajado con Paloma de una manera que se notaba que era eficiente. Por ejemplo, la llevo a una kinesióloga con la que Paloma llora como marrana toda la sesión. Y ella me dicen: no, tiene que llorar, porque así es el movimiento, es así. Y para pa'cá, pata arriba, pata pa'un lado, pata pa'l otro, y brazo pa'cá y brazo pa'llá (imita con los brazos los movimientos de las extremidades) Y yo como mamá pienso, si así es el movimiento y mi hija va a estar cuarenta y cinco minutos, tres veces por semana, llorando como una marrana, discúlpame hermana, pero yo acá no vengo más. ¡Y quizás esa señora tiene razón! Pero encontré otra, buscando, buscando y buscando, que la hace trabajar de otra manera; que la hace hacer fuerza, no con un movimiento mecanizado. La hace hacer fuerza y Paloma ¡no llora! Hace fuerza con su cabeza, hace fuerza con su tronco. Yo no sé cuál de los sistemas es mejor, pero yo no quiero que mi hija nueva las piernas y los brazos a costa de su sufrimiento o de su llanto permanente. Porque con ese llanto, ella me está diciendo algo. En cambio con esta kinesióloga se mueve y encima se ríe: ¡así que la debe estar pasando mejor! Bueno, que quedé con la otra kinesióloga...

Fuente: *Todos somos la voz de Paloma*, Urbano y Yuni (2009)

La capacidad de las familias para sobreponerse y crecer a partir de la adversidad se ve mejorada cuando logran vislumbrar opciones posibles que se ajusten a sus propias condiciones y consiguen plantearse objetivos optimistas, pero realistas, alcanzables por medio de esfuerzos compartidos y constructivos. Estas tareas implican imaginación e iniciativa para transitar por las rutas creadas en dirección a las metas deseadas (Walsh, 2005).

Víctor Frankl (1991), citando a Nietzsche, plantea que “quien tiene un por qué para vivir encontrará casi siempre el cómo”. Parfraseando al autor podemos decir que las familias que tienen esperanzas encontrarán la manera de hacerlas realidad y tendrán un proyecto de vida comunal en el cual incorporen el de cada uno de sus miembros, incluidos, por supuesto, los niños y las niñas en situación de discapacidad.

De todos modos, no debemos olvidar que la familia no está sola y que toda esta reflexión se debe dar en el marco de la política nacional de infancia, y, en particular, de la discapacidad en su territorio.



4

CUANDO TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA TOMAN DECISIONES DE MANERA COMPARTIDA (CÁRDENAS Y MORENO, 2009)

Las familias que logran valorar el fortalecimiento y aprovechamiento de las capacidades diferentes de sus hijos y sus hijas como un desafío compartido que involucra y beneficia a todos sus miembros y, por tanto, debe ser afrontado por todos, pueden generar procesos en los que cada una de las decisiones que la afecten como un todo sean tomadas de manera comunal; Lo anterior se logra teniendo en consideración las ideas, puntos de vista, emociones y aportes que cada uno pueda ofrecer para mejorar las situaciones particulares que vive su grupo familiar.

Este tema no es fácil en ningún caso, dado que la tradición cultural colombiana maneja patrones rígidos de autoridad, seguimiento de instrucciones y responsabilidades que no facilitan la práctica familiar de comunicarse, intercambiar opiniones y llegar a acuerdos. Así, este problema no deriva de las capacidades diferentes de sus miembros, sino de las estructuras familiares en sí mismas.

¿Cómo acercarse a prácticas de toma de decisiones compartidas? De acuerdo con lo planteado por Walsh (2005), la toma de decisiones compartidas es un proceso que puede darse en varias fases en las que los miembros de la familia primero deben reconocer la existencia de un problema, comunicarse con los implicados y con aquellos que pueden aportar recursos materiales o sociales que ayuden a resolverlo. Pensar juntos

les permite considerar las posibles opciones, recursos e impedimentos, y decidir sobre el plan a seguir. Posteriormente la familia necesitará iniciar la ejecución de acciones concretas, el monitoreo de los esfuerzos y la evaluación de los éxitos. Este proceso implica la participación activa de todos sus miembros, quienes deberán sentirse en plena libertad de expresar sus emociones y puntos de vista frente a cada situación que afecta su convivencia y el bienestar individual y familiar, de aportar ideas creativas que contribuyan a su resolución y de asumir compromisos siendo parte activa de las decisiones tomadas de forma compartida. Es decir, el desarrollo de dicho proyecto implica el manejo de situaciones que se dan en la vida diaria y del efecto que éstas pueden tener sobre las emociones de los miembros de la familia.



Vale la pena destacar que una clave para el éxito de este proceso es la expresión de emociones abierta, honesta y que tome en consideración las de los otros. Debe darse con respeto por las necesidades y sentimientos de los demás y debe estar acompañada de acciones concretas que favorezcan la convivencia y el bienestar.

Cambia el tono y su rostro se ilumina con la sonrisa: “Ahora ella está muy estimulada por todos nosotros y se comunica perfectamente con nosotros. La enfermedad de Paloma uno la tiene incorporada, la tiene neutralizada. Y ¡Paloma es hermosa! ¡es bella por donde se la mire! ¡Paloma sonríe! (cambia el tono de voz, parece describirla). Tiene sus vestiditos, sus manitos arregladas, le cuidamos la piel para que esté hermosa. Todos le hacemos estimulación. Todos buscamos que no se ponga dura, que maneje mejor su cabeza. Ahora el abuelo le está haciendo un caballito como los que están en la plaza para que ella mueva todo el torso. Tiene su fonoaudióloga, su estimuladora temprana, la kinesióloga. He ido a Córdoba, ahora me voy a Buenos Aires a ver qué me dicen.

Entre nosotros podemos hablar de la enfermedad de Paloma. Cuando se enfermó, sobre todo en el año 2006, hasta enero de 2007, cuando le aflojaron las convulsiones, todo el tiempo estábamos conversando. Que si come esto, si no come lo otro, que la alimentación, que no le demos esto porque le hace mal al hígado. Que la crema para que tenga la piel suave, que el vestidito, si vamos a este médico o al otro.

Fuente: *Todos somos la voz de Paloma*, Urbano y Yuni (2009)



5

CUANDO HACEN MÁS FLEXIBLES LOS ROLES TANTO DE HOMBRES COMO DE MUJERES

En nuestra cultura existe la arraigada creencia de que el cuidado de la familia y, en particular, el de sus miembros más jóvenes, más viejos y más vulnerables es una tarea que corresponde de forma casi exclusiva a las mujeres. Como efecto de esta suposición es muy frecuente ver cómo ellas dedican su vida a velar por la felicidad de sus padres viejos, de sus esposos y de sus hijos grandes y pequeños. Adicionalmente, cuando estos hijos tienen capacidades diferentes, los cuidados se ven multiplicados, pues sobre los hombros de madres, abuelas y hermanas mayores se pone toda la responsabilidad por el bienestar de ellos. La atención no sólo incluye las tareas comunes de la crianza y la socialización, sino la satisfacción de necesidades especiales según sea cada caso, la búsqueda de alternativas de tratamiento y rehabilitación, y el establecimiento de relaciones con las instituciones que prestan tales servicios. Es por esta razón que las usuarias más frecuentes de las salas de espera de entidades públicas y privadas con oferta para la atención de niños y niñas con capacidades diferentes son las madres y abuelas que “sagradamente” asisten a estos lugares en la búsqueda del apoyo que sus hijos e hijas necesitan. Es muy importante tener en cuenta que las cuidadoras son también, de forma simultánea, madres de otros niños, parejas, amas de casa, trabajadoras y, muchas de ellas, estudiantes. Esta situación resulta aún más demandante en el caso de las mujeres cabezas de familia.

Esta realidad de las mujeres como cuidadoras es una experiencia universal. Sin querer criticar esta dura situación, pero con la intención de transformarla, es necesario hacerla visible de una manera respetuosa.

Paradójicamente, aunque las instituciones y profesionales que proveen servicios direccionados hacia la inclusión de los niños y las niñas con capacidades diferentes reclaman por la notoria ausencia de los padres y demás hombres de las familias en dichos procesos, se encuentra que la oferta de dichos servicios está preferencialmente dirigida hacia un público femenino, lo cual refuerza el imaginario cultural de que las tareas del cuidado son asunto de las mujeres.

La sobrecarga de esfuerzo impacta fuertemente sobre estas mujeres, afectando su salud física y emocional, siendo común encontrar en ellas síntomas como dolores de espalda, cansancio crónico, depresión y ansiedad (Nussbaum, 2007). A nivel de su desarrollo social



y personal, las madres y cuidadoras tienden al aislamiento de la comunidad. Además, la dedicación exclusiva a estas tareas lleva a que poco a poco dejen de lado sus metas personales y se desvinculen totalmente del mundo laboral, pues el trabajo remunerado fuera del hogar es incompatible con la prioridad que las mujeres le otorgan al cuidado (Larrañaga y cols, 2009).

Esta situación se convierte en un círculo vicioso en el que la protectora asume toda la responsabilidad por el cuidado, sintiéndose cada vez más sobrecargada pues, en general, no recibe apoyo de otros miembros de la familia. Por su parte, ellos pueden percibir que la mujer es capaz de asumir sola el compromiso de atender al niño o a la niña y que no son necesarios apoyos adicionales (Cárdenas y Moreno, 2009).

Esta situación puede causar que las interacciones del niño o la niña con capacidades diferentes sólo se den con la cuidadora, lo cual genera un vínculo posesivo y de total dependencia. En el anterior se pueden llegar a presentar acciones de invasión de la intimidad y desconocimiento de la autonomía básica, hasta el punto que el niño o la niña dependa totalmente del juicio, gusto, decisión y rutinas del cuidador.

Por el lado de los hombres, nuestra cultura considera que esposos, padres e hijos mayores son por excelencia los protectores y proveedores de bienes materiales para la familia. Su lugar en el mundo laboral les demanda largas horas de trabajo fuera del hogar y los exime de la ejecución de labores domésticas y de las tareas que imponen las necesidades especiales de los niños y las niñas con capacidades diferentes. Es más, dicha condición les otorga el derecho a convertirse en receptores de cuidado por parte de las mujeres de la familia.

Vale resaltar que los roles que hombres y mujeres desempeñan al interior de la familia no son independientes, sino que las tareas que cada uno asume tienen efecto sobre las de los demás. Por ejemplo, si las madres optan por dedicarse al cuidado, los padres deberán mantener su rol como proveedores e incluso aumentar su carga laboral para poder conservar un adecuado nivel de ingresos familiares.

En cuanto a las tareas del cuidado, algunos hombres afirman que las desarrollan siguiendo las instrucciones que les dan las mujeres de la familia, lo cual les impide tomar decisiones autónomas respecto a la manera de cuidar a los niños y las niñas. Por otra parte, se ha encontrado que las mujeres tienden a acompañar y supervisar las interacciones que se dan entre los hombres y los pequeños, lo cual también produce que sus habilidades para el cuidado de forma independiente

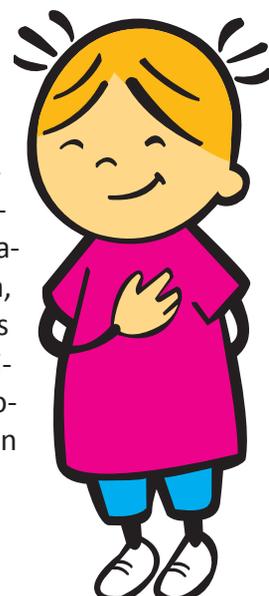


no se desarrollen plenamente. En este sentido, en nuestra sociedad tendemos a considerar que los maridos no son cuidadores en sí, sino que cumplen tareas de apoyo a las mujeres que sí lo son. Este estereotipo, reforzado por ellas, se convierte en un factor que disminuye el compromiso de los hombres con las tareas del cuidado. Este rol secundarios se ve aún más marcadamente en las familias donde los padres y las madres no conviven (Department of Labour, 2009).

Adicionalmente, el rol que la cultura les asigna a los hombres les niega el derecho a la expresión de sus emociones y de sus vínculos afectivos, razón por la cual resulta difícil su involucramiento explícito en los procesos de aceptación de la situación que la familia vive al tener un miembro con capacidades diferentes. Recordemos que en nuestro contexto muchos educan a sus hijos según la creencia de que “los hombres no deben llorar”.

Independientemente de quien la ejerza, “cuidar es una función social que entraña un coste de oportunidades a quien lo ejerce y por tanto debe recibir todo el reconocimiento social que merece, además de ser distribuida equitativamente entre los hombres y las mujeres de la familia” (Larrañaga y cols, 2009).

En este sentido, las familias crecen en la diferencia cuando logran ir más allá de las creencias y prácticas culturales de las que hemos hablado y, como efecto de un proceso de toma de decisiones compartidas, pueden flexibilizar los roles de cada uno de sus miembros, haciendo que tanto hombres como mujeres puedan participar de las tareas del cuidado y de la provisión de bienes materiales, logrando equilibrar la satisfacción de las necesidades de la familia. Así por ejemplo, los niños y las niñas que crecen teniendo cuidados tanto masculinos como femeninos tienen un positivo desarrollo cognitivo, emocional y social. Por otra parte, las familias en las que se distribuyen equitativamente las tareas de provisión de dinero y las de cuidado logran alcanzar una mejor calidad de vida en términos de un mayor nivel de ingresos, que permite combatir los efectos de la pobreza, y obtener una mayor satisfacción personal producto del logro de los objetivos profesionales y laborales de cada uno de sus miembros (libro nueva Zelanda). Esto demuestra la importancia de construir proyectos de vida colectivos donde todos puedan realizarse en función de las necesidades familiares (Department of Labour, 2009).



Se han visto muchos casos de familias, o miembros de éstas, con y sin capacidades diferentes que logran encauzar sus proyectos de vida personales y comunales alrededor de la demanda de derechos y la movilización social de estos temas, logrando una cohesión que resulta en un proyecto exitoso.

También es importante tener presente que la decisión de cuidar a un niño o una niña con capacidades diferentes, o en general a una persona que requiera de asistencia, debería ser una verdadera elección y no una imposición de las circunstancias dadas en cada familia. Si bien esta decisión se da en la intimidad familiar, debería estar sustentada en el reconocimiento social a la importante labor que cumplen los cuidadores. El agradecimiento debe darse a través de políticas públicas y verse reflejado en la provisión de las condiciones económicas, de formación, apoyo y seguridad social para optimizar la calidad del cuidado que prestan y su propia calidad de vida (Nussbaum, 2007).

Yo he sido criada con una prima que tiene una discapacidad genética, no tan importante como la de Paloma. Y para mí ella fue Laura, es Laura y seguirá siendo Laura. Y así crié a mi hijo. Para él su hermana es así porque tiene una enfermedad. Y él anda en bicicleta, tiene estupendas notas en la escuela. Y estamos todos muy pendientes de todos. Porque cuando uno baja la guardia, es como que los otros tenemos que ir a socorrerlo para que no se caiga. Estamos siempre tratando de estar entretenidos, con muy buena onda, con mucha alegría. Tratando de disfrutarla a Paloma con la conciencia de que estamos haciendo todo lo que podemos y que lo vamos a seguir haciendo, que no ha sido culpa nuestra, que fue un error, o un problema genético o no sé qué diablos... y lo aclararemos.

Empezar a descuidar cosas de uno, aspectos de uno, es pero y es la gran tendencia que se tiene. No son cosas menores. Todos estamos muy atentos a Paloma, a Juan Cruz, que esté bien en la escuela, que tenga sus juguetes, no malcriarlo demasiado porque son los dos tan diferentes y tienen sus necesidades tan diferentes. Por suerte somos tres para dos. Pero también Yésica tiene sus cosas, tiene su novio; mi marido también tiene las suyas, yo tengo las mías, es como que estamos todos en un momento en el que estamos sosteniendo; y si alguno se cae de ese sostén es un problema para los otros. Entonces estamos todos atentos. Es muy sutil y eso que ahora estamos en una etapa tranquila.



Fuente: *Todos somos la voz de Paloma*, Urbano y Yuni (2009)

6

CUANDO SE PREOCUPAN POR SATISFACER LAS NECESIDADES DE TODOS SUS MIEMBROS

Reiteradamente hemos dicho que la familia es un sistema con vida y características propias; sin embargo, no podemos perder de vista el hecho de que está conformada por individuos y que cada uno de ellos tiene necesidades que deben ser satisfechas para garantizar su bienestar personal, el enriquecimiento de sus aportes al grupo y la armonía de las relaciones intrafamiliares. Aunque pueden ser muchas los deseos individuales que se presentan en una familia, en este apartado pondremos el énfasis sobre los que tienen las parejas de esposos o compañeros y los hermanos de los niños y las niñas con capacidades diferentes.

La pareja

Para comenzar, es importante decir que la llegada y el cuidado de un niño o una niña con capacidades diferentes, impacta fuertemente sobre la relación de pareja. Como efecto de la difícil situación que enfrentan, se pueden agravar los conflictos que existían antes entre ellos y pueden surgir nuevos por la inequitativa distribución de las tareas de cuidado y del estrés que genera al interior de la familia (Urbano y Yuni, 2009). Estos problemas, de no ser adecuadamente manejados, pueden llevar a que un número importante de estas relaciones se disuelvan.



Detrás de estos conflictos, nuevos o aumentados, se encuentran los sentimientos que cada uno de los miembros de la pareja experimenta como parte de su proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo o hija. Estas emociones se pueden manifestar como mutua asignación de culpas por la condición del niño o la niña, o como reclamos frecuentes por el distanciamiento y la sobrecarga de responsabilidades que percibe cada uno en el rol que le asigna la familia. Ante estas situaciones los padres tienden a dejar de lado su papel como pareja para centrarse en el paterno y materno (Nuñez, 2003).



Sin embargo, como lo hemos venido planteando, las crisis son oportunidades para crecer y prosperar. De esta manera, las parejas lograrán crecer en la diferencia cuando comprendan que sus conflictos no aparecieron como efecto de la crisis actual sino que han ido surgiendo a lo largo de su historia conjunta. Este reconocimiento

les permitirá trabajar para modificar las causas de sus dificultades. Otra solución es buscar el apoyo de sus amigos y familiares para poder reducir la sobrecarga tanto física como emocional que genera mantener la atención permanentemente centrada en el niño o la niña con necesidades especiales. Esta ayuda adicional puede favorecer que los padres encuentren tiempos y espacios en los cuales se rencuentren como pareja y vuelvan a activar su vínculo afectivo. Esto le permitirá a cada uno volver a ver en el otro a la persona que eligieron para acompañarlos en la construcción de su proyecto de vida (Urbano y Yuni, 2009).

Los hermanos

Un grupo especial de miembros de la familia, en quienes pocas veces centramos nuestra atención, son los hermanos y hermanas de los niños y niñas con capacidades diferentes. Sin embargo, ellos viven junto a sus padres la expectativa por la llegada de un nuevo bebé y atraviesan las mismas etapas de duelo hasta lograr aceptar la situación que vive la familia cuando ese bebé nace con capacidades diferentes. Adicionalmente, ellos deben enfrentar otra serie de emociones, pensamientos y sentimientos que surgen de la relación con sus padres y con su hermano o hermana, y de las nuevas responsabilidades que deben asumir dentro de la familia. Aunque muchos estudios han encontrado que los infantes cuyos hermanos tienen capacidades diferentes pueden estar en riesgo de tener problemas a lo largo de su desarrollo emocional, hay también evidencias que demuestran que muchos de ellos han logrado crecer satisfactoriamente, manteniendo relaciones armónicas y alcanzando vidas estables y felices. Podríamos decir que este último grupo de niños y niñas creció dentro de familias que favorecieron el adecuado desarrollo de todos sus hijos, que compartieron apropiadamente la información, las emociones y las responsabilidades respecto a sus hermanos con capacidades diferentes, y que promovieron las habilidades de cada uno de sus niños (Burke, 2008).

En este sentido, podemos decir que las familias crecen en la diferencia cuando logran satisfacer las necesidades de todos sus niños y sus niñas, tengan o no capacidades diferentes, y dedicándole el tiempo y la atención que cada uno merece y requiere. En general, en las primeras etapas de su vida, los que tienen capacidades diferentes demandan de un gran cuidado por parte de sus padres, razón por la cual sus hermanos empiezan a ser desatendidos, generando en ellos sensaciones de abandono, celos y resentimiento hacia su nuevo compañero (Nuñez, 2003; Burke 2004). Este tema me-



rece especial atención porque puede crear impactos importantes en la vida presente y futura de cada uno de los miembros de la familia (Burke, 2008). No podemos olvidar que todos tenemos derecho a experimentar la relación de hijo, hija, hermano, hermana de la manera más saludable posible.

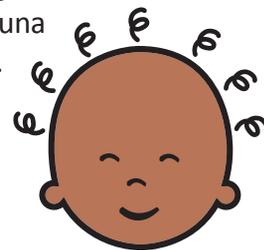
Las familias también crecen en la diferencia cuando comparten con los niños y las niñas información realista sobre la discapacidad, sus causas, el pronóstico y las expectativas de futuro que se tienen con respecto a sus capacidades diferentes. Estos datos deben ser adecuados a su edad y nivel de comprensión, y deben responder a cada una de sus preguntas de forma clara y sincera. Muchas veces las familias tienden a pensar que ocultar la verdad a los niños o simplificar la gravedad de una situación es una forma de protegerlos. Sin embargo, este comportamiento da lugar a la ambigüedad y a la incertidumbre ya que la imaginación de los niños crea fantasías que pueden darle a la situación dimensiones mucho más grandes de las que tiene, llevarlos a que se sientan culpables de haberla causado a través de alguna falta menor o a que teman contagiarse de la discapacidad (Seligman y Benjamin, 2007).

Lo mismo sucede con las emociones de estrés, tristeza y desesperanza que los padres tratan de ocultar a sus hijos y cuyo origen tampoco les explican. En este caso la familia crece en la diferencia cuando comparte con sus retoños los sentimientos, les explica que están asociados con la nueva y difícil situación que se está viviendo con su hermanito, les motiva a expresar sus propias emociones y les aseguran que, aunque ahora se sientan mal, no han dejado ni dejarán de ser amados (Seligman y Darling, 2007).

Por otra parte, las familias también crecen en la diferencia cuando consideran que sus otros hijos pueden contribuir en las tareas del cuidado del niño o la niña con capacidades diferentes, siempre que se discuta con ellos sí están de acuerdo en hacer dicha contribución y teniendo en cuenta que los oficios que realicen no sean excesivos y no se conviertan en un obstáculo para que puedan desarrollar las actividades típicas de su edad (Burke, 2008). A medida que los hermanos y hermanas de los niños y las niñas con capacidades diferentes van creciendo, empiezan a generar ansiedad respecto a su futuro y al de sus hermanos pues no sólo temen que sus propios hijos hereden la discapacidad, sino que les preocupa el momento en que deban asumir el cuidado de ellos de forma definitiva cuando ningún otro miembro pueda hacerlo (Nuñez, 2003).



También se crece en la diferencia cuando los padres fomentan las habilidades de todos sus hijos, tengan o no capacidades diferentes, teniendo en cuenta siempre sus intereses, sus destrezas y sus preferencias. Algunas familias tienden a exigir metas excesivamente altas a los niños sin capacidades diferentes, para de alguna manera compensar la frustración que vivieron con aquel que las posee. Esta situación sólo genera que el hijo se sienta presionado y sobrecargado con las altas demandas de sus padres, y que se retire la atención del niño con capacidades diferentes, restándole importancia a sus logros y magnificando sus dificultades (Burke, 2008).



En términos generales, muchas familias perciben que tener un hermano o una hermana con capacidades diferentes ha sido una experiencia positiva para sus otros hijos, pues la vivencia de esta situación promueve en ellos valores como la responsabilidad, la valoración de la diversidad humana y la búsqueda de la igualdad entre todas las personas (Seligman y Darling, 2007).

7

CUANDO IDENTIFICAN, RECONOCEN Y UTILIZAN SUS RECURSOS Y LOS QUE EL ESTADO Y LA COMUNIDAD PONEN A SU DISPOSICIÓN

Aunque las familias vivan en medio de situaciones adversas como la pobreza y la falta de cobertura de programas sociales que las respalden y favorezcan su bienestar, cada una de ellas es poseedora de una serie de recursos psicológicos, sociales y materiales cuyo uso puede ser de gran utilidad para afrontar situaciones de crisis y para ayudarles a crecer en la diferencia. A continuación trataremos de ahondar en cada uno de estos tipos de recurso.

Recursos psicológicos

En relación con los recursos psicológicos podemos decir que, factores como el sentido que la familia como un todo le asigna a la discapacidad de su niño o su niña, su convicción de que es una situación que puede ser manejada y controlada, y la creencia en que esta vivencia tiene un propósito y una cara positiva, puede contribuir fuertemente a que la familia crezca en la diferencia (Antonovsky, 1986 en Ehrensaft y Tousignant, 2003).

Igualmente, la manera como la familia y cada uno de sus miembros han manejado las crisis en el pasado se convierte en un valioso recurso, pues no sólo les permite contar con estrategias efectivas que ya fueron usadas, sino que les demuestra que tienen la capacidad y el valor para enfrentar y salir victoriosos del problema que viven en el presente.

Teniendo en cuenta que cada persona es diferente y única, al igual que sus cualidades, la diversidad al interior de cada familia es un recurso invaluable, pues cada uno de sus miembros puede hacer aportes desde sus habilidades a la resolución y manejo de la situación presente. Por ejemplo, en una familia determinada la madre puede ser muy práctica y decidida, el padre muy creativo, el abuelo muy empático y el hermano mayor muy reflexivo; todas estas cualidades juntas pueden hacer que las decisiones que tomen sean hechas sobre la base de una reflexión profunda de la situación problemática, que tengan varias opciones de acción creativas, que sean asumidas de manera empática al contar con las emociones de todos los implicados y que la elección sea



ejecutada sin temores y de forma efectiva. Desde este punto de vista, las familias crecen en la diferencia cuando reconocen el valor que tienen los recursos psicológicos con los que cuentan como individuos y como grupo, dándoles el uso necesario para favorecer el manejo de las diversas situaciones.

Recursos sociales

Las familias, al ser una forma de organización social, mantienen una serie de relaciones no sólo dentro de sí mismas sino con su entorno. En otras palabras, tienen contacto con su familia extensa, con otras familias y con las instituciones. En la actualidad no cabe duda de que el apoyo social es un factor muy importante en el logro del bienestar (Walsh, 2005). Dado que en nuestra cultura el valor de la familia es tan importante y es muy frecuente que las nucleares mantengan estrechas relaciones con la familia extensa, dedicaremos este apartado a hablar de los aportes que la última, particularmente los abuelos y las abuelas, pueden hacer a aquellas que deben afrontar el hecho de tener un niño o una niña con capacidades diferentes.



Convertirse en abuelo o abuela le otorga a las personas un estatus y unos roles particulares, además de crear en ellos grandes expectativas respecto a sus nietos, pues pueden ver en estos pequeños a los continuadores de su familia y el vínculo entre su pasado y el futuro (Seligman y Darling, 2007). Al igual que ocurre con los padres y las madres, ellos deben atravesar por un proceso de duelo cuando su nieto o nieta nace con capacidades diferentes. Sin embargo, se ha reportado que pueden atravesar este proceso más rápidamente que los padres y, posteriormente, se pueden convertir en una excelente fuente de apoyo para los últimos (Mirfin-Veitch y cols, 1997).

La ayuda provista por los abuelos puede tomar dos formas: una es conocida como *apoyo instrumental*, es decir acciones prácticas como el cuidado de los niños, las tareas domesticas, la compañía en los trámites y tratamientos, y el apoyo económico; la otra se denomina *apoyo emocional* y consiste en la capacidad de escuchar, consolar y no juzgar, en la aceptación del niño o la niña tal como es y la fe que tienen en la capacidad de los padres para afrontar esta difícil situación (Mirfin-Veitch y cols, 1997).

Hay que destacar que la efectividad de este apoyo y su capacidad para satisfacer a los padres tienen que ver con el contacto que han mantenido con los abuelos a lo largo de su historia compartida. Es decir, las relaciones que en el pasado hayan sido cercanas, con comunicación abierta y apoyo mutuo no tendrían porque cambiar con la llegada

de un niño o una niña con capacidades diferentes; al contrario, deberían mantener sus características y ponerlas al servicio de este nuevo desafío compartido (Mirfin-Veitch y cols, 1997).

En este sentido podríamos decir que las familias crecen en la diferencia cuando los abuelos y las abuelas aman y aceptan a sus nietos y nietas tal como son. Teniendo en cuenta que en nuestra cultura los ancianos son considerados modelos a seguir, esta aprobación puede influir de manera positiva en la del los otros miembros de la familia hacia el niño o niña. De otro lado, el crecimiento de la familia se ve favorecido cuando los abuelos y las abuelas tienen claro cuál es su rol y lo asumen estando dispuestos a proveer apoyo a los padres cuando estos lo requieran y teniendo siempre presente que los segundos son los directos responsables por el cuidado y bienestar de los niños y las niñas, mientras que los primeros son una fuente de apoyo. Igualmente importante es la existencia de una comunicación abierta y efectiva, construida sobre la base de la confianza y en la que los padres se puedan sentir libres de pedir apoyo y los abuelos de ofrecerlo, pero también de expresar sus propias necesidades e intereses (Mirfin-Veitch y cols, 1997; Seligman y Darling, 2007).

Finalmente, teniendo en cuenta que en muchas ocasiones son los abuelos y las abuelas, más que los padres y las madres, quienes deben manejar las relaciones con las instituciones, como hospitales, jardines infantiles y escuelas, resultaría un gran aporte al crecimiento de las familias en diferencia que tales establecimientos los consideraran como parte activa y vital, y los incluyeran dentro de los servicios que prestan (Seligman y Darling, 2007).

Estos comentarios son extensivos a tíos, tías, padrinos, madrinas y personas que deciden asumir el cuidado de niños pequeños.

Recursos materiales

La discapacidad es una condición de vida asociada con la pobreza. Diferentes fuentes revelan que la mayor parte de las personas con capacidades especiales viven en los países pobres y pertenecen a familias de escasos recursos económicos. Esta relación es mutua, es decir, la pobreza genera y profundiza la discapacidad debido a condiciones como falta de acceso a servicios de salud y educación, violencia y deficiencias en la alimentación, entre otros factores. Por otra parte, la discapa-



idad crea y mantiene la pobreza porque las personas en dicha situación no tienen acceso a oportunidades de formación y empleo, porque el trabajo de los cuidadores no es remunerado, y porque las familias deben asumir los altos costos que generan los tratamientos médicos y de rehabilitación que requieren estas personas.

Sin embargo, esta lamentable situación se convierte en terreno fértil para el crecimiento de muchas familias en la diferencia, pues la escasez de recursos y las necesidades apremiantes impulsan el desarrollo de la creatividad y la recursividad. Esto es especialmente evidente en los elementos que son creados o adaptados por la familia para facilitarles a los niños y las niñas alguna tarea específica o el acceso a todos los lugares de la casa. Estos dispositivos, en general, son construidos con materiales disponibles en el entorno inmediato o que son de bajo costo (Cárdenas, 2008).





CUANDO SE RECONOCEN COMO SUJETOS COLECTIVOS DE DERECHOS

Colombia es un estado social de derechos, lo que quiere decir que estos son el fundamento de la Constitución del país y lo que regirá las relaciones entre el estado y sus ciudadanos. Estos derechos son de naturaleza variada. Los fundamentales poseen las siguientes características:

- Son imprescriptibles, es decir, no se vencen en el tiempo.
- Son inalienables, es decir, no son transferibles a otra persona.
- Son irrenunciables, es decir que las personas no pueden renunciar a ellos.
- Son universales, es decir que son poseídos por todos los hombres y mujeres.



Hay tres tipos de derechos humanos vinculados a los principios de **libertad, igualdad y solidaridad**: los de primera generación o civiles y políticos que se refieren al cumplimiento del principio de *libertad*.

Los derechos de segunda generación son los económicos, sociales y culturales, que están vinculados al principio de *igualdad*. Exigen para su realización efectiva la intervención de los poderes públicos, a través de prestaciones y servicios públicos. Existe cierta contradicción entre los derechos contra el Estado (primera generación) y los derechos sobre el Estado (segunda generación). Los defensores de los civiles y políticos califican frecuentemente a los económicos, sociales y culturales como falsos derechos, ya que el Estado no puede satisfacerlos más que imponiendo a otros su realización, lo que para éstos supondría una violación de derechos de primera generación.

La tercera generación de derechos, surgida en la doctrina en 1980, se vincula con la *solidaridad* y se expresa en el derecho a la *paz*, la *calidad de vida* o las garantías frente a la *manipulación genética*.

La constitución colombiana consagra especial atención a la población en situación de discapacidad y sus familias en los artículos 13, 43 y 48. Esto se expresa en un amplio desarrollo normativo que debe responder a las necesidades de dichas personas.

Normas nacionales

En Colombia, con anterioridad a la Constitución Política de 1991, se habían dictado algunas disposiciones con respecto a la discapacidad; sin embargo, a partir de su expedición se ha venido consolidando un marco jurídico que determina los derechos de dicha población, y las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos. Los principales instrumentos representativos de esta producción normativa son:

Normas generales

- Ley 361 de 1997, "por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones".
- Ley 762 de 2002, mediante la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- Ley 982 de 2005, "por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas, y se dictan otras disposiciones".
- Decreto 2381 de 1993, "por el cual se declara el 3 de diciembre de cada año como el Día Nacional de las Personas con Discapacidad".
- Decreto 276 de 2000 que establece la conformación, define las funciones y señala el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación; fija las funciones del secretario técnico, define la coordinación del Comité Consultivo Nacional en la Consejería Presidencial para la política social, y reglamenta la conformación y funciones de los grupos de enlace sectorial.
- Ley 1346 de 2009, por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.



Salud, empleo y protección social

- Ley 100 de 1993, "por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral".



Accesibilidad

- Ley 105 de 1993 para las disposiciones básicas del transporte.
- Decreto 1660 de 2003 que reglamenta la accesibilidad en los modos de transporte de la población en general y de las personas con discapacidad en especial.
- Decreto 1538 de 2005, "por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997" para establecer las condiciones básicas de accesibilidad al espacio público y a la vivienda.
- Para favorecer el acceso a la vivienda, el decreto 975 de 2004 establece una discriminación positiva para facilitar el acceso de las personas con discapacidad al Subsidio Familiar de Vivienda de Interés Social.
- Resolución 003636 de Noviembre 24 de 2005, "por la cual se establecen los parámetros mínimos para vehículos de transporte colectivo terrestre automotor de pasajeros que permita accesibilidad de personas con movilidad reducida".

Educación

- Ley 115 de 1994, Ley General de Educación.
- Ley 324 de 1996, por la cual se establecen normas a favor de la población sorda.
- Decreto 369 de 1994 que modifica la estructura y funciones del Instituto Nacional para Ciegos (INCI).
- Decreto 2082 de 1996 reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o capacidades excepcionales.

- Decreto 2369 de 1997 ofrece recomendaciones de atención a personas con limitación auditiva.
- Decreto 3011 de 1997 sobre adecuación de instituciones en programas de educación básica y media de adultos con limitaciones.
- Decreto 0672 de 1998 relacionado con la educación de niños sordos y la lengua de señas.
- Existen además las normas técnicas como la 4595 que establece los requisitos para el planeamiento y diseño físico-espacial de nuevas instalaciones escolares, acogiendo los temas de accesibilidad, seguridad y comodidad.
- La norma técnica 4596 establece requisitos para diseñar y desarrollar un sistema integral de señalización en las instituciones educativas, que contribuya a la seguridad y fácil orientación de los usuarios dentro de éstas y dispone el uso de señales para personas con discapacidad.
- Las normas técnicas 4732 y 4733 especifican los requisitos que deben cumplir y los ensayos a los que se deben someter los pupitres y las sillas destinadas para uso de los estudiantes con parálisis cerebral y en sillas de ruedas, respectivamente.

Comunicación e información

- Ley 335 de 1996, relacionada con la Comisión Nacional de Televisión (CNT) y mediante la cual se crea la televisión privada, ordena en su Artículo 12 que "...Se deberá incluir el sistema de subtitulación o lengua manual para garantizar el acceso de este servicio a las personas con problemas auditivos o sordas".
- Decreto 1900 de 1990, "por el cual se reforman normas y estatutos que regulan las actividades y servicios de telecomunicaciones y afines".
- Acuerdo 38 de 1988 crea mecanismos para garantizar el acceso al servicio público de televisión por parte de las personas con limitación auditiva.



- Resolución 001080 del 5 de agosto de 2002 fija los criterios aplicables a la programación de televisión para la población sorda.

Cultura



- Ley 397 de 1997, “por la cual [...] se dictan normas sobre el patrimonio cultural, fomentos y estímulos de la cultura, se crea el Ministerio de la Cultura”. En el numeral 13 del artículo 1º (Principios fundamentales) señala que el Estado, al formular la política cultural, tendrá en cuenta y concederá “especial tratamiento a las personas limitadas física, sensorial y psíquicamente”. Igualmente, en los Artículos 50 y 60, se fija que en los consejos nacional, departamentales, distritales y municipales habrá un representante de las agremiaciones culturales de discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales.

Deporte y recreación

- Ley 181 de 1995 para el fomento del deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la educación física.
- Ley 582 de 2000 establece el Sistema Deportivo Nacional de las personas con discapacidad y crea el Comité Paralímpico Colombiano máximo ente rector del deporte, y organiza por modalidad de discapacidad cada una de las federaciones deportivas.
- Ley 934 de 2004, "por la cual se oficializa la Política de Desarrollo Nacional de Educación Física y se dictan otras disposiciones".
- Decreto 0641 de 2001, "por el cual se reglamenta la Ley 582 de 2000 sobre deporte asociado a personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales".
- Resolución 000741 de 2005, "por el cual se reglamenta el programa "Apoyo al Deportista Paralímpico Colombiano".

Colombia se ha nutrido de los desarrollos internacionales expresados en un conjunto importante de disposiciones dirigidas a salvaguardar los derechos de las personas en situación de discapacidad (PSD); entre estos se cuenta:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 1948).

- Programa de Acción Mundial para los Impedidos; se establece el período 1983-1992 como Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1982).
- Declaración Mundial sobre educación para todos: la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje (1990).
- Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área Iberoamericana (1992).
- Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993).
- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad (OEA, 1993).

Todos estos instrumentos internacionales se consolidan en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Discapacitadas, la cual ha sido suscrita por 126 de los 192 países miembros de la Organización de las Naciones Unidas, entre ellos Colombia (ONU, 2008).

No obstante los desarrollos internacionales, y a pesar de que ya hay en Colombia suficientes políticas expresadas en instrumentos jurídicos para garantizar los derechos de las personas en situación de discapacidad, existe alguna evidencia en el país de que las aspiraciones de vida digna y mejoramiento del bienestar no son verificables para la gran mayoría de esta población, en particular para los niños, niñas y jóvenes. En otras palabras, la justicia falla donde debería proteger a los más vulnerables y desprotegidos (Moreno, 2009). Por eso es muy importante que las familias conozcan las leyes, se apropien de ellas y las exijan de manera corresponsable.



Una manera concreta de avanzar en el cumplimiento de lo contemplado en la normatividad es comenzar por formar colectivos de padres que se asocian para apoyarse mutuamente y ayudarle al Estado a desarrollar el cumplimiento responsable de estas leyes. Entre otras tareas, las familias deben no sólo conocer las normas sino apropiarse de un lenguaje adecuado para aportar en todas las instancias de direccionamiento, implementación y evaluación de las políticas relacionadas con la atención de esta población. A continuación les presentamos un listado de conceptos nucleares (Turnbull y Stowe, 2001; Moreno, 2007) que pueden ayudar con estas labores.

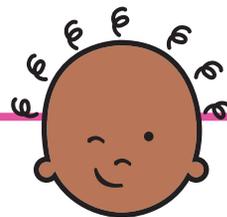
Matriz de principios nucleares de Turnbull y Stowe (2001)

1. Antidiscriminación

Una persona sin discapacidad recibe igual trato que una persona con discapacidad. Igual contacto no siempre conlleva a igualdad de oportunidades. Puede darse la discriminación positiva. Existen tres enfoques hacia la equidad en discapacidad:

- Igual tratamiento.
- Tratamiento igualitario + acomodaciones.
- Acomodación desigual pero no injusta.

Se trata de tener oportunidades iguales para la participación total.



2. Servicios individualizados y apropiados

Se refiere a que los servicios sean:

- Genuinos (reales).
- Efectivos y eficaces (que sean suministrados por quienes deben).
- Significativos (que sean valiosos para el beneficiario).
- Basados en las capacidades, necesidades y preferencias de las personas.
- Individualizados y apropiados (que cumplan los estándares de calidad de las profesiones).
- Suministración de los servicios en todas las edades.

Incorpora los medios menos drásticos de intervención, tratamiento, habilitación, rehabilitación, intervención y mitigación.

3. Clasificación

Procesos (modos) y estándares (criterios) por los cuales una persona con una discapacidad o su familia califican (se vuelven elegibles) para beneficiarse de ciertas leyes (derechos, leyes, beneficios).

4. Servicios basados en capacidades

Se refiere a la evaluación de las fortalezas y necesidades únicas de una persona en situación de discapacidad o de su familia, al igual que de los recursos, prioridades y preocupaciones con que se cuentan, con el propósito de orientarlos según las necesidades de potenciación de cada individuo y su familia.

5. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones

Aquí se reclama la responsabilidad en la toma de decisiones compartida entre el profesional proveedor de servicios y el beneficiario de estos. Deben conjuntamente decidir de acuerdo con la experticia de cada uno las preferencias y los roles, y qué apoyos serán efectivos para el logro de los resultados acordados conjuntamente. La planeación, desarrollo, ejecución, implementación y evaluación de los servicios son actividades compartidas.

6. Coordinación y colaboración de servicios

Se definen como las actividades que permiten que se atiendan personas y familias para que logren ser titulares de sus derechos (sujetos de derechos). Es hacer efectivos los servicios individualizados y apropiados a través de los sectores. Se busca lograr un sistema total que responda holísticamente a las necesidades individuales, independientemente de quien las preste. Intersectorialidad, interniveles. Servicios escolares, comunitarios, coordinación intra-sectorial e intersectorial.

7. Protección del daño

Se refiere a asegurarse que la persona y su familia no experimenten daños como resultado de ser receptores de los servicios.

- Protección cuando se está en las manos de otros (estatal, local, privado).
- Colocar procedimientos y estándares que prevengan el daño.
- Construir sistemas para el tratamiento de las víctimas de abuso, negligencia y maltrato.

Subyacente a éste se encuentran los principios de seguridad y confianza.

8. Libertad

Que los servicios sean brindados de la manera menos restrictiva. Derecho a la libertad, a estar libre de confinamiento e intrusión, y a integrarse, que no se da espontáneamente.

9. Autonomía

Se refiere a si la persona con discapacidad y su familia puede ejercer control legal sobre las acciones profesionales y del Estado que les afecten. Consiste en poder tomar decisiones acerca de la vida y las que afecten a otros. Se refiere al estado de gobernarse a sí mismo, tener la libertad de auto-dirigirse y de tener independencia moral. Está íntimamente relacionado con la independencia física. La habilidad de los individuos para vivir y actuar sobre con su propia responsabilidad o con la asistencia escogida por el sujeto. Se interrelaciona con el concepto de libertad.

10. Privacidad y confidencialidad

El concepto de privacidad se refiere a la esfera íntima en la cual ni el estado, ni los profesionales, ni las entidades privadas pueden entrar sin el consentimiento de la familia o del individuo. Se interrelaciona con el concepto de autonomía.

El segundo concepto es el de confidencialidad. Las personas con discapacidad y sus familias reclaman que la información que sobre ellos ha sido creada por los profesionales, los sistemas de servicios o cualquier otra entidad pública o privada permanezca guardada.

11. Integración

Está relacionado con la segregación y se basa en el concepto de antidiscriminación. Implica la doctrina legal del ambiente menos restrictivo.

El Estado debe ubicar a una persona en un ambiente que sea lo menos restrictivo posible. Es contrario a la segregación. Incluye un mandato de integrarse en ambientes típicos (apropiados) utilizando servicios genéricos o especializados que apoyen la participación en estos contextos naturales.

Se relaciona con dos elementos:

- Ser libres del confinamiento (institucionalización).
- Las personas con discapacidad y sus familias deben participar en la vida social y tener acceso a todas las actividades de esta índole.

12. Productividad y contribución

Se refiere a tener la oportunidad de liderar la vida para que produzca y haga contribuciones valiosas a las personas y a la comunidad.

Consiste en involucrarse en trabajos con ingresos o no pagos que contribuyan al bienestar de la comunidad.

Contribución se refiere al valor psicológico de ayudar al bienestar de uno, de la familia y de la comunidad, no sólo económicamente.

Los dos conceptos dependen del acceso a los servicios.

13. Integridad familiar y unidad

Se reconoce que la familia es la unidad fundamental de la sociedad y que el niño con una discapacidad vive y crece dentro de una. Refleja un fuerte valor social. Interesa que el sistema tenga en cuenta a la familia como un todo y que la incluya en los servicios. Aquí se vela por el derecho que tiene el niño a tener una familia.

14. Servicios centrados en la atención a las familias

Los servicios deben cubrir la atención a la familia completa. Deben responder a las necesidades de la familia de una persona con discapacidad de una manera individualizada y apropiada. Debe tenerse en cuenta la sensibilidad individualizada y cultural, y los servicios apropiados.

15. Sensibilidad a las diferencias culturales

Las familias y las culturas tienen diferentes valores, creencias, perspectivas, expectativas, estilos interpersonales, lenguaje y actitudes que son retomadas en algunas políticas o que algunos proveedores de servicios deben tener en cuenta. Las asistencias deben ser dadas según las consideraciones culturales. Reconoce el valor tradicional del pluralismo y los cambios demográficos de los países.

16. Rentabilidad social

Se refiere a las políticas y los servicios que logran los resultados que buscan. Es necesario que estas técnicas que sostienen los diseñadores e implementadores de políticas sean rentables para aquellos que son afectados por sus acciones,

- Demandas.
- Incentivos fiscales.
- Acreditación.
- Evaluaciones internas profesionales.
- Evaluaciones de consumidores.
- Procesos legislativos.
- Manejo financiero.
- Auditoría.
- Manejo de casos.

Involucra a los individuos, las familias, los diseñadores de políticas, los profesionales, gobierno y sector privado. Es un concepto de reciprocidad.



17. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales

Cuando los estatutos crean derechos surgen leyes en los libros pero no es seguro que se puedan llevar a cabo. Se debe mirar la capacidad instalada para responder a las expectativas que generan las leyes.

18. Prevención y mitigación

Consistente en cómo la sociedad como un todo (utilitarismo social) y los individuos (utilitarismo individual) previenen o reducen los efectos de las discapacidades. De acuerdo con esto, algunos estatutos tienen componentes de intervención temprana y programas para aquellos que están en riesgo.

Fuente: Traducción y adaptación del inglés, de Moreno, 2007, para fines estrictamente investigativos.

Los invitamos a que tomen esta lista de conceptos nucleares, apliquen su análisis a las situaciones que están viviendo en familia e identifiquen posibles soluciones o rutas de respuesta a las necesidades sentidas. Es claro que conocer la normatividad es el primer paso, no el único, para avanzar en la materialización de los derechos que el Estado debe garantizar para todos sus ciudadanos y, particularmente, para aquellos que ameritan mayor protección y atención por estar en desventaja. El siguiente movimiento es analizar los servicios que aterrizan lo que pretenden las leyes. Este tema será el objeto del siguiente punto de nuestro decálogo.



CUANDO CONOCEN Y HACEN USO DE LOS SERVICIOS EXISTENTES Y DISPONIBLES

Los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad y de sus familias se garantizan, entre otras formas, a través de los servicios sociales creados o adaptados para atender a sus necesidades específicas. Teniendo en cuenta que los ciudadanos somos parte activa de la sociedad, tenemos el derecho y el deber de estar informados sobre los servicios sociales disponibles, estando así en capacidad de exigir a las entidades competentes su cumplimiento (Moreno y Fundación Saldarriaga Concha, 2008).

En este sentido, podemos decir que las familias crecen en la diferencia conociendo y reclamando la prestación adecuada de los servicios que faciliten la inclusión temprana de los niños y las niñas con capacidades diferentes.

Para poder comprender el aporte de los servicios sociales a los procesos de inclusión de los niños y las niñas con capacidades diferentes, debemos partir de la idea de que ellos son infantes antes que cualquier otra cosa y que como tal están en pleno desarrollo de sus habilidades y capacidades. A partir de ahí debemos entender que su crecimiento está determinado por el entorno en el cual viven y va mucho más allá de sus familias. Por esta razón es muy importante asumir la promoción del desarrollo infantil como un compromiso social que requiere de las acciones de todas aquellas personas e instituciones que, de forma directa o indirecta, estén relacionadas con el bienestar y la calidad de vida de los niños y las niñas, independientemente del sector al que pertenezcan (FSC, 2009).

Este compromiso implica que padres, madres, cuidadores, docentes, trabajadores de la salud, funcionarios de sectores como el de protección e integración social y los miembros de la comunidad en general nos convirtamos en agentes activos en la estimulación y observación del desarrollo esperado, en la detección temprana de sus alteraciones y en la inclusión social de los niños y las niñas que las presenten (FSC, 2009).

Una de las variables clave en esta provisión de servicios es la atención integral, es decir, aquella que atiende todas las dimensiones de los niños y sus familias y procura la garantía plena de sus derechos, de manera que, por ejemplo, la educación sea pensada no sólo para transmitir conocimientos sino para optimizar la salud, el bienestar y la participación social. Ésta se logra mediante la coordinación entre los diferentes sectores, la búsqueda de objetivos comunes y la comprensión de las necesidades de apoyo especi-

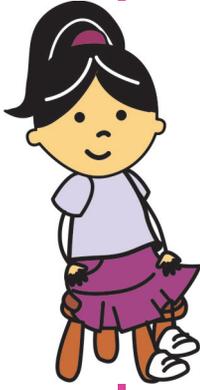


Área de derechos	Tipo de servicios	Entidad prestadora en Bogotá	Programas
Derechos relacionados con la vida y la supervivencia	Salud	Secretaría Distrital de Salud	<p>Gratuidad en salud</p> <p>Rehabilitación institucional</p> <ul style="list-style-type: none">• Paquete de estimulación adecuada para niños de 0 a 5 años.• Paquete de rehabilitación funcional para personas con deficiencia/discapacidad definitiva leve o moderada.• Paquete de rehabilitación funcional para personas con deficiencia/discapacidad severa.• Paquete de evaluación para niños y jóvenes con discapacidad que ingresan al sistema educativo regular.• Paquete de atención integral a niños y jóvenes de 5 a 17 años con dificultades en desempeño escolar. <p>Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC)</p> <ul style="list-style-type: none">• Acciones centradas en la familia.• Propuestas de cambio al estilo de vida ocupacional de los cuidadores y cuidadoras.• Procesos de empoderamiento y fortalecimiento de líderes comunitarios como agentes de cambio en RBC y gestores sociales.• Fortalecimiento de las organizaciones sociales.• Construcción de sujetos políticos desde fases temprana del desarrollo.• Construcción de una sociedad inclusiva.• Estrategias de comunicación y divulgación de la RBC.• Creación de alianzas de cooperación y solidaridad.

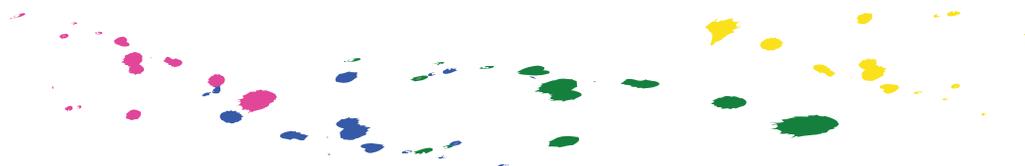




<p>Derechos relacionados con el desarrollo pleno y la educación</p>	<p>Educación</p>	<p>Secretaría de Educación Distrital</p>	<p>Educación de calidad y pertinencia para vivir mejor</p> <ul style="list-style-type: none">• Inclusión e integración educativa de poblaciones en situación de Acceso y permanencia para todos y todas• Jóvenes con mayores oportunidades en Educación Superior• Gratuidad total hasta el grado 11• Todos y todas en el colegio• Apoyo a estudiantes para ir al colegio• Salud al colegio• Alimentación escolar vulnerabilidad.
<p>Derechos relacionados con la protección</p>	<p>Bienestar</p>	<p>Instituto Colombiano de Bienestar Familiar</p>	<p>Asistencia a la niñez y apoyo a la familia para posibilitar a los niños el ejercicio de sus derechos (proyecto 131)</p> <p>Eje nutriendo</p> <ul style="list-style-type: none">• Desayunos infantiles• Desayunos y/o almuerzos escolares• Recuperación nutricional• Camas pediátricas <p>Protección integral a la niñez y la familia para restituir y garantizar sus derechos (proyecto 140)</p> <ul style="list-style-type: none">• Hogar gestor• Hogar sustituto• Vulneración de derechos en circunstancias especiales:• Semi-internado• Externado• Intervención de apoyo• Atención a niñez y adolescencia con discapacidad o trastornos mentales en situación de abandono o peligro



<p>Derechos relacionados con la plena participación</p>	<p>Integración Social</p>	<p>Secretaría Distrital de Integración Social</p>	<p>Infancia y adolescencia feliz y protegida integralmente Componente 1: Ciudad Protectora</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centros Crecer. <p>Componente 3: Acciones propias para el desarrollo humano integral</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde la gestación hasta los cinco años: tiempo oportuno para los niños y las niñas. • Mundos para la niñez de 0 a 5 años: educación inicial. <p>Seguridad alimentaria Apoyo alimentario</p> <ul style="list-style-type: none"> • Canastas complementarias de alimentos para personas en condiciones de discapacidad. • Comedores comunitarios.
---	---------------------------	---	---



10

CUANDO COMIENZAN A TRABAJAR CONJUNTAMENTE CON LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA QUE LAS ACOGE



Sin lugar a dudas, la familia es el primer espacio donde los niños y las niñas aprenden a conocer el mundo y la sociedad, donde se promueve y estimula su desarrollo, donde cada acto y actividad son únicos y variados, y tienen un significado que va quedando grabado en su mente y en su corazón. El segundo espacio, en el que continúa este proceso de socialización y crecimiento, es el jardín infantil, y más tarde la escuela y el colegio. Quizá una buena manera de lograr una mejor experiencia de los niños y las niñas en su paso por las instituciones educativas es hacer que sus actividades en éstas sean tan variadas, significativas y prácticas como las que viven en el seno de sus familias (Vila, 1998). Quizá la única forma de lograrlo sea el trabajo “mano a mano” entre la última y la escuela.

Si tenemos en cuenta que el niño que cada día juega, canta y salta en el jardín infantil es el mismo que cada mañana desayuna con el chocolate que le prepara su abuelita, indiscutiblemente resulta de gran importancia que ambas, familia e institución educativa, se conviertan en aliadas en el propósito común de buscar el bienestar y promover el desarrollo de ese individuo que se convierte en su puente de unión.

Si bien es cierto que el énfasis de esta cartilla está puesto sobre los niños y las niñas con capacidades diferentes y sus parientes, los aspectos que abordaremos en este último punto de nuestro decálogo son igualmente válidos para todas las familias.

Para favorecer que los padres participen del proceso educativo de sus hijos e hijas es necesario hacer de la institución educativa un espacio de puertas abiertas donde las familias se sientan acogidas tal como son y no se sientan juzgadas por sus prácticas educativas; un lugar donde puedan exponer sus ideas sobre la formación y expresar sus preferencias, contrastándolas y negociándolas con las prácticas de la escuela. No debemos olvidar que vivimos en un país multiétnico y pluricultural que respeta la diversidad.

¿Cómo lograr que se acerquen a la escuela y vean en ella a una compañera en la formación de sus niños? El primer paso es compartir con las familias los resultados positivos que otras instituciones han tenido al asignarles un rol activo a éstas en el proceso

educativo de sus hijos. Esta información debe estar acompañada por un mensaje claro: *“las escuelas necesitan a las familias para desarrollar con éxito este proceso en el que sus voces son valoradas y al que pueden contribuir de múltiples formas”* (Huff, 1999 en Carter, 2003).

Otra de las actividades clave en este proceso es abrir canales de comunicación de doble vía que permitan a la institución educativa y a la familia conocer las prácticas y rutinas que desarrolla cada una. Este conocimiento mutuo permitirá el proceso educativo en medio de la diversidad, pues conocer las diferentes experiencias de los niños y las niñas en medio de su cotidianidad permitirá planear las actividades que atiendan a dicha pluralidad (Vila, 1998).

Esta comprensión mutua sólo será posible sobre la base del respeto por los conocimientos de la familia; en este sentido, los maestros y las maestras deben asumir una posición en que comprendan que su saber educativo no puede distanciarse ni ponerse por encima del de las familias (Vila, 1998). Este aspecto es especialmente relevante en el caso de los padres de los niños y las niñas con capacidades diferentes pues ellos conocen la naturaleza y pronóstico de las alteraciones que presentan, y saben responder a sus necesidades especiales, como atención médica, asistencia en las actividades de la vida diaria, uso de ayudas técnicas como caminadores u audífonos, restricciones en la comida o comportamientos particulares; las maestras y maestros deben conocer dichos elementos para poder proveerles la atención, comodidad y seguridad que requieren (Carter, 2003).

El conocimiento de las familias no se limita a saber cómo satisfacer las necesidades de sus hijos e hijas, ya que también traen consigo enseñanzas respecto a su cultura, es decir, sus creencias, valores y prácticas respecto, entre otras cosas, al cuidado y la crianza de los infantes. Esto es particularmente importante en Colombia pues, al ser una nación multiétnica y pluricultural, en un solo salón de clase pueden encontrarse niños y niñas originarios de diferentes regiones del país. Al compartir estos conocimientos a través de actividades no sólo se logran comprender y reivindicar los saberes propios de cada familia, sino que se facilita romper con los estereotipos y prejuicios que se puedan tener respecto a los diferentes grupos y regiones (Vila, 1998; Carter, 2003).

Otro de los grandes valores que traen las familias consigo son sus expectativas, aquello que esperan lograr hacia el futuro con sus niños





y sus niñas. A veces éstas pueden exceder las capacidades del infante o pueden estar muy por debajo del potencial que tiene. Así, otro de los desafíos compartidos entre la escuela y la familia es la búsqueda, transformación y fortalecimiento de la esperanza.

Aun cuando la institución educativa esté abierta al trabajo conjunto con las familias de los niños y las niñas con capacidades diferentes, ellas aún pueden sentirse inseguras y poco empoderadas para participar activamente en actividades como planear las metas a las que se espera que lleguen los infantes, o seleccionar los métodos y materiales más adecuados para alcanzarlas. Incluso la convocatoria a participar en estas acciones de planeación podría ser considerada por algunas familias como algo que desborda sus capacidades e incluso sus obligaciones. Una buena forma de ayudar a fortalecer dicho vínculo es el desarrollo de estrategias sencillas y efectivas que permitan que los padres conozcan sus derechos en cuanto a la educación de sus niños y niñas; de esta manera, pueden elegir una educación apropiada para ellos, tomar decisiones informadas respecto a las acciones educativas antes de que sean implementadas y discutir sobre las opciones con las que no estén de acuerdo (Carter, 2003).

Cada maestro y maestra que tenga incluidos en su aula a niños y niñas con capacidades diferentes debe ser consciente de que el proceso de aceptación y adaptación que viven sus familias es largo y avanza paso a paso, y que el desafío que deben enfrentar en el cuidado y la crianza de sus hijos es una tarea que requiere de tiempo, de aprendizajes constantes y de apoyos que provengan de múltiples fuentes, entre ellas, la institución que comparte con ella su educación. En este sentido, las respuestas poco participativas de la familia no deben ser juzgadas como falta de interés o irresponsabilidad, sino como el efecto de la situación emocional, económica y social por la que atraviesan en la actualidad; las medidas tomadas respecto a dichas respuestas deben estar orientadas a motivar su intervención y a la búsqueda de acciones conjuntas que contribuyan a que tanto la escuela como la familia puedan crecer en la diferencia.

Para finalizar, es muy importante notar que del trabajo conjunto entre las familias y las instituciones educativas salen beneficiados todos los implicados en el proceso: los niños y las niñas con capacidades diferentes, sus compañeros y compañeras, las familias, las instituciones educativas y la comunidad. A continuación presentamos un cuadro donde se reúnen los principales beneficios que pueden surgir de este proceso.

Niños y niñas	Familia
<ul style="list-style-type: none"> • Actitudes más positivas hacia la escuela. • Logros más altos, mayor asistencia y más tareas realizadas. • Mayor número de niños que terminan sus estudios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor conocimiento sobre los programas de educación y la manera como trabajan las escuelas. • Conocimiento sobre la forma de brindarle más apoyo a sus hijos. • Mayor confianza sobre las maneras de ayudarlos. • Mejor imagen sobre los maestros. • Mayor empoderamiento.
Escuela	Comunidad
<ul style="list-style-type: none"> • Mayor efectividad en la enseñanza. • Mayores expectativas con respecto a sus estudiantes. • Aumento en la habilidad para entender los puntos de vista y la cultura de las familias. • Mejora en la motivación. • Mayor sentido de comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor impulso a la colaboración entre las escuelas y los padres. • Mayor impacto de los servicios comunitarios. • Aumento en el acceso de las familias a los servicios. • Mayor sentido de comunidad.

Fuente: Carter (2003).

Referencias

1. Altarejos, F. (2005). Cambios y expectativas en la familia. En: A. Bernal (Ed.). *La familia como ámbito educativo*. Madrid: Rialp.
2. Alcaldía Mayor de Bogotá. (2006). *Política Pública para las Familias en Bogotá*. Bogotá: Autor.
3. Bandura, A. (1997). *Pensamiento y acción. Fundamentos sociales*. Barcelona: Martínez Roca.
4. Brandt, E.N. y Pope, A.M. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington: National Academy Press.
5. Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
6. Burke, P. (2008). *Disability and impairment: Working with children and families*. London: Jessica Kingsley Publishers.
7. Buscaglia, L. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Emecé Editores.
8. Cárdenas, A. y Colmenares, J. (2006). Aventuras y anhelos de dos vividores. En: M. Moreno y R. Florez (Comp.) *Integración escolar. Aprender desde la diferencia*. Bogotá: Secretaria de Educación del Distrito Capital.
9. Cárdenas, A. y Moreno, M. (2009 en prensa). Módulo Creciendo juntos en la diferencia. Convenio 3188 Primera Infancia e Inclusión Social. Bogotá: Secretaría Distrital de Integración Social.
10. Carter, S. (2003). *Educating our children together: A sourcebook for effective family-school-community partnerships*. CADRE USA.
11. Centro Internacional para el Desarrollo (2008). *Currículo de formación a familias. Módulo fundamentación teórica. Convenio 2530 primera infancia e inclusión social*. Bogotá: Secretaría Distrital de Integración Social.
12. Chiappello, M.B. y Sigal, D. (2006). *La familia frente a la discapacidad*. "IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad". Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires En: <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/Trabajoscompletos/familyydiscapacidad/ChiappelloSigalITC.doc>
13. Comas-Díaz, L. (2006). Latino healing: the integration of ethnic psychology into psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43(4), 436-453.
14. Corte Constitucional. Sentencia T-587/98 Comité técnico de adopciones del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Magistrado Ponente: Eduardo Cifuentes Muñoz.
15. Department of Labour (2009). *Men's participation in unpaid care. A review of the literature*. Wellington: Department of Labour of New Zeland.
16. Eguiluz, L. (2007). La familia. En: L. Eguiluz (Ed.) *Dinamica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. México D.F.: Pax.
17. Ehrensaft, E. y Tousignant, M. (2003). Ecología social y humana de la resiliencia. En: M. Manciaux. *La resiliencia: Resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.

18. Ferguson, P. (2001). Mapping the family. Disability studies and exploration of parental response to disability. En: G. Albrach, K. Seelman y M. Bury,. *Handbook of Disability Studies*. USA: Sage Publications.
19. Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
20. Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.
21. Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J., Bacigalupe, A. y Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2009*, 27(1), 50-55.
22. Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science y Medicine*, 47(1), 865-875.
23. Liliane Fonds Colombia (En prensa). Referentes conceptuales en que se fundamenta Liliane Fonds en Colombia para su intervención con familias.
24. Medeiros, M. (2005). *Taller Alianzas para el Desarrollo Inclusivo*. Nicaragua: Banco Mundial.
25. Mirfin-Veitch, M., Bray, A. y Watson, M. (1997). "We're just that sort of family" Intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46(3), 305-311.
26. Moreno, M. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
27. Moreno, M. (2009). *Políticas para la población infantil con discapacidad: Un análisis de la normatividad colombiana desde la perspectiva de justicia*. Universidad Nacional de Colombia: Tesis Doctoral en Salud Pública.
28. Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.
29. Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
30. Robles, A. (2007). Formas y expresiones de la familia. En: L. Eguiluz (Ed.) *Dinamica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico*. México D.F.: Pax.
31. Seligman, M. y Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
32. Turnbull, H.R., Beegle, G. y Stowe, M. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 133-143.
33. Urbano, C. y Yuni, J. (2009). *La discapacidad en la escena familiar*. Buenos Aires: Brujas.
34. Vila, I. (1998). *Familia, escuela y comunidad*. Volumen 26 de Cuadernos de educación, Universidad de Barcelona. Instituto de Ciencias de la Educación. Barcelona: Horsori.
35. Walsh, F. (2005) *Fortaleciendo a Resiliencia Familiar*. Sao Paulo: Roca.