

Crianza y discapacidad:

una visión desde las vivencias y relatos de
las familias en varios lugares de Colombia

Dora Manjarrés Carrizalez
Elvia Yaneth León González
Rosanna Martínez Gil
Andrés Gaitán Luque



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
NACIONAL
Educadora de educadores



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA
MONSERRATE
1948

Crianza y discapacidad:

**una visión desde las vivencias y relatos de
las familias en varios lugares de Colombia**



**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
NACIONAL**

Educadora de educadores



Crianza y discapacidad:

una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia.

© Universidad Pedagógica Nacional

ISBN: 978-958-8650-39-5

Primera edición, 2013

Autores:

Dora Manjarrés Carrizalez

Elvia Yaneth León González

Rosanna Martínez Gil

Andrés Gaitán Luque

Equipo de investigación:**Universidad Pedagógica Nacional:**

Dora Manjarrés Carrizalez

Investigadora principal

Elvia Yanneth León González

Coinvestigadora

Andrés Gaitán Luque

Asesor**Fundación Universitaria Monserrate:**

Rosanna Martínez Gil

Coinvestigadora

Gladiz Rossana Cuervo Botero

Leidy Estella Pardo Moreno

Diana Paola Currea Triana

Monitoras de investigación

© Derechos reservados.

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio, sin permiso escrito de las instituciones editoras.

Crianza y discapacidad:

**una visión desde las vivencias y relatos de
las familias en varios lugares de Colombia**

**Dora Manjarrés Carrizalez
Elvia Yaneth León González
Rosanna Martínez Gil
Andrés Gaitán Luque**



**UNIVERSIDAD PEDAGOGICA
NACIONAL**
Educadora de educadores



Universidad Pedagógica Nacional

Juan Carlos Orozco Cruz
Rector

Edgar Alberto Mendoza Parada
Vicerrector Académico

Víctor Manuel Rodríguez
Vicerrector de Gestión Universitaria

Nohora Patricia Moreno García
Directora centro de investigaciones, CIUP

Preparación Editorial
Universidad Pedagógica Nacional
Fondo Editorial

Victor Eligio Espinosa
Coordinador Fondo Editorial

Lucía Bernal Cerquera
Editora

Iván Andrade
Corrección de estilo

Juan Manuel Martínez Restrepo
Fotografía de portada

Johny Adrián Díaz Espitia
Diseño de Carátula y Diagramación

Fundación Universitaria Monserrate

Rosa Elena Varela López
Rectora

Josefina Soler Vera
Vicerrectora Administrativa

Elvia Fajardo Fajardo
Vicerrectora Académica

Carlos Hipólito García Reina
Secretario General

Gabriel Alfonso Suárez Medina
Director Institucional de Investigaciones

Héctor Manuel Sarmiento Gordillo
Coordinador Institucional de Publicaciones

María Cristina Arciniegas de Vélez
Decana Facultad de Educación

Pilar Carrizosa de Gaitán
**Directora Especialización en Educación
y Orientación Familiar**

Los Autores

Dora Manjarrés Carrizalez

Magíster en Desarrollo Educativo y Social CINDE-UPN. Especialista en Educación Especial con énfasis en Comunicación Aumentativa y Alternativa (UPN). Licenciada en Educación Especial (UPN). Coordinadora Licenciatura en Educación con énfasis en Educación Especial de la UPN. Coordinadora línea de Familia y Discapacidad del grupo interinstitucional de investigación familia y escuela.

Elvia Yaneth León González

Doctorado en Terapia Superior Familiar de la Universidad Pontificia de Comillas (España). Especialista en psicomotricidad infantil del Instituto de Ciencias Sanitarias de la Educación (España). Licenciada en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional. Docente Universidad Pedagógica Nacional. Miembro del grupo interinstitucional de investigación Familia y Escuela.

Rosanna Martínez Gil

Especialista en Educación y Orientación Familiar e investigadora de la Fundación Universitaria Monserrate (FUM). Licenciada en Educación Especial de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Candidata a la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Co-investigadora del grupo de Investigación Familia y Discapacidad. Docente de la Secretaría de Educación Distrital.

Andrés Gaitán Luque

Magíster en Educación y Desarrollo de la Universidad Surcolombiana- CINDE. Especialista en Educación y Orientación Familiar de la Fundación Universitaria Monserrate. Licenciado en Educación Preescolar de la Universidad Pedagógica Nacional. Coordinador Centro de Familia de la UPN y Líder del grupo interinstitucional de investigación Familia y Escuela. Docente Universidad Pedagógica Nacional.

A nuestras familias...

Hacemos un merecido reconocimiento a todas y cada una de las familias que hacen parte de este proyecto. Familias de Bogotá, Tenjo, Chipaque, Rionegro, Medellín, Barrancabermeja y Cartagena.

Mediante sus historias han ayudado a comprender y concretar los conceptos que hemos señalado en esta investigación. Agradecemos a todos ellos su confianza, disposición y colaboración incondicional, al relatarnos sus experiencias y vivencias sentidas, gratificantes, y en algunos casos dolorosas. Manifestamos desde estas líneas nuestro respeto y admiración, siendo esta una oportunidad para que sus voces sean escuchadas.

Tabla de contenido

Prólogo	11
Presentación	13
Introducción	21
Capítulo 1.	
Marco contextual	25
Capítulo 2.	
Marco general de la investigación	33
Capítulo 3.	
La familia: emociones, creencias y discapacidad	49
Capítulo 4.	
Familia: tipologías, relaciones y funciones	55
Capítulo 5.	
Dinámicas evidenciadas desde la categoría de crianza	79
Capítulo 6.	
Necesidades de apoyo y expectativas de futuro	91
Conclusiones y recomendaciones	109
Bibliografía	113
Anexos	117

Prólogo

La familia, antes telón de fondo en los procesos de crecimiento y desarrollo personal y social, ha adquirido importancia en este momento como sujeto de políticas, planes, programas y proyectos en la agenda social del país.

Este reconocimiento se proyecta también en la educación superior, tanto en los procesos de formación de profesionales, como en sus experiencias de investigación y en la prestación de servicios, en el diseño y ejecución de proyectos del sector público y privado, donde hay un interés cada vez mayor por acercarse a las familias como objeto de estudio para su comprensión y acompañamiento, asumiéndolas como sujetos activos en procesos de crecimiento individual, familiar, comunitario y social.

Aunque socialmente no solo se reconoce sino también se exige a las familias el cumplimiento de su función socializadora y educadora, los profesionales que trabajamos con ellas reconocemos que nos falta mucho por comprender acerca de cómo es que las familias (padres o adultos responsables e hijos) construyen, en la cotidianidad, unas formas de relación que posibilitan aprender a vivir en el día a día, tejiendo rutinas, ritos y tradiciones familiares en espacios y tiempos propios de cada familia, que les permiten asumirse como personas, construir una identidad, una perspectiva de género, una dimensión valorativa y normativa para incorporarse paulatinamente como personas y ciudadanos de una sociedad.

Esta función socializadora se complejiza cuando las familias deben asumir la realidad de la crianza de hijos con características especiales.

Los profesionales que acompañan y colaboran con el cumplimiento de la función educativa de estas familias, más allá de los conocimientos propios de su disciplina, tienen el reto de lograr la mayor comprensión y conocimiento acerca de cómo se organizan estas familias para responder a la situación de “especialidad”, poniendo en juego todo lo que son: su

cultura, sus creencias, sus emociones, sus afectos, sus temores, sus prejuicios, sus creencias, expectativas familiares, fortalezas y debilidades, pues solo a partir de este reconocimiento se puede establecer una relación profesional respetuosa y esperanzadora que sea eficiente y efectiva, en la medida en que permita responder a las necesidades de los hijos de acuerdo con sus características particulares, favoreciendo el desarrollo posible, fortaleciendo las capacidades de todos y cada uno de sus miembros en una perspectiva sistémica.

En esta búsqueda de un mayor entendimiento de estas realidades familiares en diversidad de contextos y situaciones, un grupo de docentes investigadores del grupo interinstitucional Familia y Escuela, pertenecientes a la Universidad Pedagógica Nacional, Facultad de Educación, Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia, en asocio con la Especialización en Educación y Orientación Familiar de la Fundación Universitaria Monserrate, llevó a cabo la investigación titulada *“Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: pautas de crianza”*, que aporta la información para esta publicación y recoge las experiencias de crianza de familias en cuatro departamentos del país: Cundinamarca, Bolívar, Antioquia y Santander; nos pone en contacto y nos sensibiliza frente al mundo cotidiano de estas familias, mostrándonos un panorama de posibilidades y realidades familiares que sin duda nos invita a la construcción de nuevas miradas y comprensiones para la creación de formas de acompañamiento que sean cada vez más respetuosas de la diversidad y particularidad de los entornos familiares para, de esta manera, ir tejiendo verdaderos espacios de inclusión.

Esta experiencia investigativa se constituye en una primera fase que se propone, en un segundo momento, ampliar la muestra regional y abordar la construcción de formas de acompañamiento a partir del reconocimiento de los “saberes familiares”.

Pilar Carrizosa de Gaitán.

Coordinadora Académica

Especialización en Educación y Orientación Familiar

Fundación Universitaria Monserrate

Presentación

El libro que se presenta a continuación es producto de diversas reflexiones y análisis, resultado del proyecto de investigación “*Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1. Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de las personas con discapacidad: pautas de crianza*”, realizado desde el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la Universidad Pedagógica Nacional, por el grupo interinstitucional de investigación Familia y escuela, categorizado en Colciencias. Este grupo busca generar análisis académico e investigativo sobre temáticas de familia relacionadas con la formación de educadores. En su interior, la línea *familia y discapacidad* pretende aportar a la comprensión de la interacción de los ejes temáticos *familia, discapacidad y educación*, buscando, a partir de procesos de investigación, liderar este campo de estudio.

El proyecto se desarrolló durante el año 2011, con la financiación y participación de dos universidades: Universidad Pedagógica Nacional (Facultad de Educación y CIUP¹) y la Fundación Universitaria Monserrate (Especialización en Educación y Orientación Familiar).

El estudio tuvo lugar en varios sitios del país ubicados en Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander. Su objetivo principal fue identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad, con el fin de plantear elementos teóricos que permitan el acercamiento y comprensión a dichas dinámicas.

En este sentido, se llevó a cabo un estudio de carácter interpretativo con enfoque etnográfico, que permitió, desde la lectura de la realidad y desde la visión, experiencias y relatos de los actores de dicha realidad, identificar dinámicas generadas alrededor del

1 Centro de Investigaciones de la Universidad Pedagógica.

proceso de crianza de personas con discapacidad, no solo para visibilizarlas sino para interpretarlas y teorizarlas, con el fin de darlas a conocer en primer lugar a las familias, quienes pueden leer de viva voz la vivencia del otro, rescatando y dando valor a los saberes y enseñanzas que la experiencia ha permitido construir en sus hogares, y en segundo lugar a los estudiosos y profesionales que intervienen en este campo, generando un material de apoyo para futuras investigaciones, programas y planes de acción.

En el proyecto se utilizaron las historias de vida como técnica de recolección de información de tipo cualitativo, por medio de relatos de vida, grupos focales y entrevistas a profundidad. De igual forma, con el fin de lograr mayor confiabilidad en la información recolectada, se utilizó una técnica de triangulación, siendo aplicados los instrumentos y propiciados los encuentros con cuatro fuentes: padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa (primos, tíos, abuelos).

Con el desarrollo del estudio y la posterior publicación de este libro, la prioridad es hacer oír la voz de las familias y de las personas con discapacidad como actores protagónicos, que, desde las dinámicas que generan en el proceso de crianza, impregnan de significado la acción social. Si bien el proyecto de investigación toma una muestra de familias de estos cuatro departamentos pertenecientes a los cuatro complejos culturales definidos por Virginia Gutiérrez de Pineda, esta no es representativa de todas las ciudades y municipios, por lo que el alcance de los resultados no pretende una caracterización regional de las dinámicas de crianza. Este es un primer intento por rescatar y visibilizar las particularidades presentadas en la crianza de personas con discapacidad desde las narrativas de estas y sus familias, que, obligadamente, deben ser leídas desde los contextos y las características propias de la región en la que viven y la subcultura a la que pertenecen, lo cual impone un primer marco de referencia para, de esta forma, destacar tanto particularidades regionales como puntos de encuentro que aporten a la generación de directrices y planes de acción. Por supuesto, son muy distintas las vivencias particulares si se es padre, madre, hijo, hija, hermano, nieto o sobrino de una persona con discapacidad, pero estas vivencias tienen algunos rasgos comunes que deben considerarse para apoyar a estas familias.

A continuación el lector encontrará un capítulo de contextualización del proyecto, en el cual se describe brevemente el contexto geográfico, y, desde Virginia Gutiérrez, se presenta una caracterización de cada uno de los lugares escogidos según la regionalización hecha en su estudio “Familia y cultura en Colombia”; desde allí se logra un

acercamiento general a la estructura y tipología de las familias en cada uno de los complejos culturales definidos por ella misma.

Posteriormente se presenta un capítulo donde se explicita la metodología investigativa desarrollando el paradigma, tipo y método de investigación, las técnicas de recolección de información, la descripción de la muestra, los instrumentos y finalmente las categorías que emergieron del análisis de la información y que se convierten en la base para la descripción y teorización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad desde sus familias.

Finalmente, se desarrolla la descripción y caracterización de los hallazgos desde capítulos que reportan como principales líneas las creencias, emociones y sentimientos que se generan en el núcleo familiar con la llegada de un hijo o hija, sobrino, primo, nieto con discapacidad. Las tipologías, relaciones intrafamiliares, funciones de la familia y la jefatura familiar. Las expectativas de futuro y el ideal de crianza.

Esperamos, como equipo de investigación, que este libro aporte elementos para la comprensión de las dinámicas familiares y la generación de nuevos ejercicios de investigación.

Una voz materna...

Annie es la hija No. 4 en el hogar, tiene dos hermanos y una hermana. Fue concebida cuando mi hogar pasaba por la peor crisis; por lo tanto, fue un embarazo bastante difícil y complicado. Pienso que con tantos problemas, dificultades, depresiones, no pude ni sentir los primeros síntomas y lo digo porque fue detectado a los cinco meses de gestación a pesar de los controles médicos. Al momento de ser diagnosticado empezó todo mi sufrimiento, pero también la fuerza y el valor de afrontarlo. Me tomaron la primera ecografía donde salió que el bebé no tenía desarrollados los miembros, entonces lo primero que hizo el médico fue proponerme un aborto, y él mismo lo realizaría, aludiéndome y convenciéndome de que no debía tener un hijo deforme, y... pues sus razones eran convincentes; aunque el dolor y la amargura eran grandes, en mi pecho y en mí, la idea de hacer eso... no sabía.

Pedí al médico que por favor me autorizara otra ecografía; él me autorizó dos más. Fueron tomadas, pero eso sí, con mucho temor, pero con la esperanza que una madre

nunca pierde. La primera fue tomada por una persona insensible y déspota, el resultado fue “está bien” (quizás yo esperaba otra explicación); la segunda fue lo contrario: pude hablar con el médico y la enfermera, les comenté lo que ocurrió anteriormente. Ellos, muy amablemente, examinaban mi bebé una y otra vez y me repetían “no se preocupe su bebé se ve bien”, y al despedirme me dieron un juguete que sería el primero que pondría en sus manos.

Así pase mi primer susto y lo sentí superado. Pero lo más difícil llegaría meses más tarde; sería la cuarta cesárea, pues todos mis hijos los había tenido así. El resto de embarazo lo pasé pensando lo que podría ocurrir, puesto que los médicos advirtieron que no podía tener más de tres cesáreas, era muy difícil, yo miraba a mis otros hijos, ya les había dado la vida y aunque pequeños me necesitaban; y mi bebé que tenía en el vientre estaba tenso y tenía que protegerlo. A los ocho meses, por tener tensión alta, fui hospitalizada para hacerme una nueva cesárea; créanme, ¡se siente como estar condenado a muerte! Al llevarme al quirófano miraba las cosas que al pasar veía y me preguntaba si volvería a ver esas cosas; pero así como era mi tristeza también era mi fe y mi esperanza en Dios que me sacaría bien de todo esto; y así fue gracias a Él.

Fue una operación, la más rápida y fácil, nació una niña, me la mostraron y le di un besito en su frente y se la llevaron. Aún no habían terminado de coserme cuando una enfermera muy seria llegó con ella a mostrármela y me dijo: “¿Ya vio a su hija?, ¡mírela bien!”. Yo la vi bien, solo un poco chatica pero linda, y no me dijo más. Cuando llegué de recuperación, llegó el pediatra: “¿Ya viste a tu hija?”. Sí Doctor, ¿qué tiene, yo la vi bien?, “tiene una carita deforme”; inmediatamente mi cuerpo quedo sin anestesia y pensaba ¿qué sucedía?, ¿sería que por el efecto de la operación y la anestesia no la pude ver bien? Así empezó mi angustia en recuperación, tratando de saber qué había ocurrido.

La niña fue llevada al pediatra. En observación duró más de 24 horas que fueron estresantes para mí, y al fin, cuando llegó mi hermana que era mi confidente, pude desahogarme. Me trajeron a mi niña, mi hermana me dijo cuando la vio “¡pero si la niña está bien, está linda!”, palabras que me llenaron de valor. Recibí a mi bebé estrechándola contra mi pecho muy fuerte y dije: ¡como Dios me la ha mandado yo la recibo!, y sentí con amor tan infinito que solo una madre puede sentir; no lloré, no grité y mucho menos rogué porque mi bebé había nacido así. Así que entre otras cosas, no sabía todavía qué era lo que tenía.

El servicio clínico fue inmediato, llamaron al genético (por cierto el mejor del país) para realizar los exámenes correspondientes; también llamaron a la psicóloga, quizás no la peor pero sí la que estaba capacitada para orientarme, con el dolor que yo solo podía vivir. Llegó cuando apenas me estaba parando de mi cirugía; empezó a hablarme —yo esperaba alguna palabra de aliento o alguna explicación concreta sobre el estado de mi hija, pero no fue así—. Empezó a decirme lo que sucedió, que reuniera a mi familia cuanto antes para comentarles cómo había nacido mi hija, cosa que yo ni siquiera sabía. Cuando el papá le preguntó qué tenía, en palabras muy inciertas y confusas, solo entendimos que eran niños que no alcanzaban a ser más que panaderos.

Con las lágrimas que en silencio caían, y con un valor que no supe de dónde salió, pude decirle: Doctora, yo le agradezco todo lo que me está diciendo, pero yo sé que Dios me va a sacar a mi hija adelante. Sorprendida me miró y me dijo: “¿Sí?” Sí, Doctora —le respondí— y ella quizás entendió que no quería escucharla más. Salí con mi bebé feliz, pero en mi corazón con dolor y dudas. Sin saber cómo iría a ser mi hija, pues el diagnóstico médico era confuso, el cual no entendí claramente.

Lleve a mi bebé a su hogar, junto a sus hermanitos, que al fin niños, no sabían lo de su hermanita. No hice lo que la psicóloga recomendó, para mí fue más importante el bienestar de mi hija: no la escondía, la presentaba con el orgullo que cualquier madre presenta a su hijo; muy adentro con el temor, pero estoy seguro que mi niña no lo percibía.

Llegaron los exámenes genéticos, el médico explicó y lo pude entender, me habló de la trisomía 21 —yo tenía algún conocimiento—. El dictamen genético fue “síndrome de Down”, según él la forma más leve. Durante el primer mes estuvo afectadita, empezó a enfermar hasta que fue hospitalizada por deshidratación, que ya tenía intolerancia a la lactosa —los niños Down son intolerantes a esta—, allí adquirió un contagio de neumonía que puso en peligro su vida.

Estuvo 20 días hospitalizada, pero qué ironía, allí encontré lo que buscaba, la calidad humana de los médicos, me fueron explicando muchas preguntas, me enseñaron muchas cosas de niños Down, me daban fortaleza. Uno de ellos, muy joven, todos los días iba a verla y la acariciaba, hasta que me contó que tenía una hermana así y ya tenía 18 años, él me daba moral y me decía que así había sido su hermanita, que hoy en día era la secretaria de su papá.

*Entre clínica y casa pasaron once meses, encontrando también que la niña había nacido con dos ductos abiertos entre los ventrículos del corazón y los pulmones, pero por la enfermedad de la niña no la podían operar. Cuando la niña salió de la clínica tenía el peso de cuando había nacido —4 libras y media—, sin defensas; para sacarla al medio ambiente —era todo un peligro— había que ponerle un inmunizante, pero esto la aca-
baría más; otra vez tendría que decidir por dos opciones, con temor, pero con mucha fe autoricé el inmunizante; con las recomendaciones medicas saqué a la niña; solo viví día y noche para cuidarla.*

Fue un proceso durante un año para parar a mi hija. No volví a llevarla al médico durante dos años, primero porque habían sido muy dolorosos los sufrimientos en la clínica y segundo, porque a pesar de sus ductos Dios me la tenía sanita.

A los tres años volví al médico. Annie ya caminaba, era una niña rosadita como una manzana, era mi orgullo. El Down lo asumí. El médico me felicitó por tener a mi niña así, me dijo que lo que había hecho y había logrado no lo habría logrado con todas las terapias que el seguro hubiera ordenado. Recuerdo que no fue tan fácil para caminar, no gateó, solo movía su colita, pero le hice muchas estimulaciones, y ante todo sentí que con todas mis fuerzas y la energía que le di, pude lograrlo y la paré a caminar.

A los cinco años la llevé al cardiólogo; no le encontraba soplos; a través de exámenes se detectó que sí se podía efectuar un cateterismo para cerrar los ductos —en esos momentos económicamente nos encontrábamos mal y habría que comprar un elemento que era costoso—. Como la niña se veía bien, lo postergué, con la esperanza que el ducto se siguiera cerrando y evitar el procedimiento, pero fue un error que me costó lágrimas y casi la vida de mi niña!, tal vez por falta de información médica, porque no me explicaron qué consecuencia traería el no cerrar estos ductos: primero, el pulmón sufriría deterioro, el corazón tendría consecuencias, y segundo, a los niños Down con problemas cardiacos hay que operarlos pequeños y no grandes porque ya no resisten la cirugía (obviamente hay excepciones). Entonces, me dediqué a cuidarla, llevarla al colegio, fue creciendo y en los controles médicos me llegaron a decir que los ductos ya no se veían y que estaba muy pequeño. Yo confiaba que cerraría definitivamente.

A los 13 años, por su desarrollo, rehusé en hacerle un chequeo definitivo, pero fue grande la sorpresa cuando los ductos estaban bien abiertos, y con hipertensión pulmonar. El diagnóstico era grave, la esperanza que viviera y que había sanado se derrumbó, y comprendí que

quizá no le había mandado hacer el procedimiento por protegerla y evitarle un sufrimiento más; ¡grave error! Pero aunque me sentía culpable, reconozco que desconocía las consecuencias que trajo ese error. Después de trámites y exámenes programaron un cateterismo; Dios permitió que la enviaran a la mejor clínica cardiovascular del país. El resultado de ese cateterismo fue que había una posibilidad de operar, hicieron juntas médicas y las conclusiones que llegaron: Annie sería conducida a una cirugía de corazón abierto. Había mucho riesgo ante la posibilidad de ser un éxito o de quedar igual—condición muy difícil—, pero ya lo más importante era hacer lo que se debía y no quedar con un remordimiento.

Llegó el día de la cirugía con la compañía de mi hija mayor, allí estaba entregando a mi niña, con el corazón destrozado pero con mucha fe, en las manos de los mejores médicos. No puedo descifrar esos momentos al entregar la niña y volverla a ver con muy pocas esperanzas de vida. Las palabras del cirujano fueron: “Vamos a tener un postoperatorio demasiado crítico”; y así fue, quince días entubada e inconsciente, dos paros respiratorios que se la llevaban; en el primero sentí morir y me desplomo, ya sin fuerzas, ¡con el miedo más grande que en mi vida he sentido! Cuando ya mi niña iba a morir, no pude ni pararme, de lo único que tenía valor era de orar y hablar con Dios pidiéndole que no la dejara y no se la llevara.

Después de una larga vigilia de suplica y oración, sentí que Dios me consolaba y como un niño le pedí que me diera una señal, que mi niña se salvara. En esas mismas horas Dios me reveló en un corto sueño lo que estaba pasando con mi bebé, me demostró que se puede estar al borde de un abismo y no caer, me mostró que contra la muerte se puede luchar pero valientemente, pero ante todo me demostró que no estaba sola y que mis súplicas Él las escucho. Esto me sirvió para pararme y con valor inexplicable, fe y confianza, regresé a la clínica sin saber si mi niña estaba viva o muerta. Dios me la dejó, aunque con su imperfección pulmonar, pero con un tratamiento; ya lleva un año controlada y en manos de los pediatras, cardiólogo y especialistas, porque hasta en eso he sido bendecida con buen servicio médico.

Por eso papitos, cuando Dios nos ha dado un hijo especial, nos ha dado la oportunidad de pasar por un prueba difícil pero bendita, porque a pesar de ser muy dura, Él siempre está con nosotros; de eso no hay duda.

Ya mi hija tiene 15 años; vivo por ella y mi tiempo es dedicado a ella, la llevo a los sitios que más le gustan en beneficio de que adquiera más conocimientos, pues es una niña

inteligente, muy dulce y amorosa, pues por la formación que le di es sociable, saluda a todo el mundo, la crié como cualquier niña sin cohibiciones. Estudió en un colegio regular; fue su segundo hogar, porque allí me la ayudaron a formar, a tener buenas costumbres, pero ante todo mucho amor y sus compañeritos fueron ángeles que la cuidaban y la ayudaron mucho.

A pesar del asombro o curiosidad de la gente que la miraba, aprendí a sonreírles sin sentirme mal, solo era la curiosidad de ellos, pero también a lo largo del tiempo recibí el apoyo y la comprensión de los que la rodeaban; incluso cuando estuvo tan grave, todos los vecinos y amigos se preocuparon oraban y pedían a Dios por ella, ellos mismos a los 15 años ayudaron a festejarle con la alegría de tenerla. Nunca me imaginé el cariño tan grande que mis vecinos alrededor le tenían.

A sus hermanos, cuando tuvieron uso de razón, los reuní y les expliqué con palabras simples y concretas cómo había nacido su hermanita y les dije la importancia del apoyo de ellos. Mi sorpresa fue la reacción, se encariñaron más por ella, demostrándole más cariño y más cuidado, y, desde entonces, ha sido el centro de la vida de ellos, pensando en hacerlo aún cuando yo ya no esté.

Dios bendiga a mis hijos, porque siendo aún pequeños, desde el día que supieron la verdad, han sido el apoyo incondicional. En los momentos más críticos fueron mi apoyo y mi fortaleza, aun estando igual de afectados.

*Para concluir esta historia, solo le pido a Dios que nos la deje muchos años más, porque tú eres la luz de mis ojos y la recompensa a todos mis sufrimientos. **Te amo Annie.***

Historia de vida de una madre, Bogotá.

Introducción

Meditar sobre las posibilidades de la familia es un desafío interesante en estas realidades tan complejas, tan difíciles de entender, tan plenas de acontecimientos que entran a los hogares, invaden los espacios y modifican las actitudes y los comportamientos de sus integrantes [...] para intentar un análisis de las familias, es preciso dar cuenta de los factores que constituyen los entornos que le fijan sus horizontes, de la diversidad de concepciones del mundo y de las esperanzas y proyectos de sus integrantes.

(Galvis, L., 2011, p. 12)

Nunca antes como hoy se ha visto la necesidad e importancia reconocida a nivel mundial, y en este caso nacional, de enfatizar en la familia como unidad fundamental en la construcción de país; los procesos de urbanización, los cambios de roles femeninos recientes, las dinámicas económicas urbanas, la aparición de la adolescencia como nueva categoría en el ciclo de vida, entre otras, han obligado a los estados a generar un corpus legal que dé soporte a las demandas que las nuevas dinámicas sociales plantean, convirtiéndose la familia en centro de muchas de las instancias que constituyen, organizan y promueven el desarrollo social.

La atención a la infancia se ha convertido en agenda prioritaria para el Gobierno Nacional (véase documento Compes 109)², buscando, desde diferentes programas, estrategias y planes de acción, propiciar mejores condiciones en procura del desarrollo integral de los niños y niñas; todos estos aspectos son propuestos en el marco de una sociedad *incluyente* que nos reconozca a todos y todas como sujetos de derecho.

² Compes 109 es un documento que marca los derroteros de política pública en infancia para el país, del cual surgen programas como De cero a siempre, política prioritaria del gobierno Santos.

Por este motivo, es importante profundizar en el estudio de las diferentes dinámicas que se generan al interior de las familias colombianas en el proceso de crianza; dinámicas que son particulares cuando se cuenta en la familia con una persona con discapacidad.

En la actualidad se evidencia una percepción generalizada y compartida a nivel nacional, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución de los miembros que la componen, siendo esta fundamental en el desarrollo de todo ser humano. Tanto los medios de comunicación³, como el legislativo⁴ y muchos programas del ejecutivo⁵ están haciendo énfasis en gran parte de las problemáticas familiares y su incidencia en las dinámicas sociales contemporáneas; en su interior, las relaciones que se establecen marcarán pautas importantes que permean todos los escenarios en los que se desarrolla la persona, así como su proyección durante todas las etapas del ciclo de vida.

Resaltando a Galvis (2011):

La familia es el espacio primario de la convivencia de los seres humanos, es el primer contexto que percibimos al inicio de la existencia, a través del cual configuramos la dimensión colectiva de nuestra personalidad. La familia es la dimensión social del desarrollo personal, es ámbito, es contexto, es el factor topográfico del desarrollo de la subjetividad en su dimensión individual y colectiva (...) es el espacio de la ira y del amor, de la conversación espontánea, de la conversación razonada, de la autoridad amorosa, de la conciencia autoregulada, de las razones prácticas de obrar, del encuentro con el otro en términos de amor o desamor, es el espacio de la comunicación a través de las percepciones, a través de las vivencias, pero también a través del discurso. (p. 88)

La familia constituye el primer escenario de vínculo con otros y de reconocimiento de la diversidad, convirtiéndose en un espacio de aprendizaje. Este reconocimiento del valor real y potencial de la familia en el desarrollo de sus miembros, es una de las razones primordiales del creciente interés de aunar esfuerzos institucionales para su fortalecimiento.

3 Véanse por ejemplo programas como “Familia aquí estamos”, de Caracol.

4 Entre la profusa legislación reciente resaltamos las Leyes 1361 y la 1404.

5 Véanse las transformaciones recientes, por ejemplo del ICBF al crear la Dirección de familia.

En el caso de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, es aún más impactante el papel de la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. El ambiente más cercano para ellos es la familia, la cual desempeña un papel fundamental en la generación de oportunidades para garantizar el desarrollo máximo de sus potencialidades y la inclusión social.

Cuando llega al núcleo familiar una persona con discapacidad, muchos de los procesos internos de la familia se ven afectados, cambian, se vuelven particulares, se diversifican: “Las familias que viven esta situación se ven expuestas a retos inimaginados, para los cuales no estaban preparadas, y requieren apoyo de la comunidad, de la sociedad en general y del Estado en particular” (Secretaría de Integración Social, 2010). De esta forma, en la medida en que la familia se fortalezca y asuma la discapacidad como un desafío compartido por todos y cada uno de sus miembros, puede encontrar y poner en marcha mejores maneras de afrontarla adecuadamente, logrando incluso crecer y fortalecerse a partir de esta vivencia.

Rescatar, visibilizar e identificar las dinámicas dadas en el proceso de crianza de personas con discapacidad, es una oportunidad para escuchar las vivencias de ellas mismas y de sus familias, identificando creencias, pautas y prácticas que subyacen al interior de dicho proceso; esto con el fin de comprender su realidad, sin ninguna pretensión de juicio o valoración al respecto, y desde allí ampliar el conocimiento partiendo de la voz propia del actor social. Desde el campo profesional, permite tener un acercamiento más pleno a los fenómenos y significados sociales impresos en dichas vivencias y narrativas, para propiciar a partir de propuestas de apoyo y fortalecimiento una mejor interacción y, en consecuencia, una inclusión social más efectiva. El interés por desentrañar los saberes populares y generar conocimiento teórico en torno al mismo, brinda un panorama lleno de posibilidades de profundización e incursión que permite poner la investigación como base fundamental de las propuestas y programas sociales.

En este sentido, reconocer desde un ejercicio de investigación los elementos fundamentales que subyacen alrededor del proceso de crianza de las personas con discapacidad, desde las historias de vida, se considera de vital importancia para el avance en la intervención con familias y para la generación de procesos de inclusión social. Este análisis permite inferir qué tipo de adulto se está formando, qué creencias sostienen

esas prácticas, qué visión de la vida le da la base y qué concepción de crianza es subyacente. De igual forma, permite evidenciar las expectativas y proyecciones familiares, los elementos que intervienen en la generación de dichas pautas y la forma como estas permean todo el ciclo de vida de la persona.

Desde el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la Universidad Pedagógica Nacional la especialización en Educación y Orientación familiar de la Fundación universitaria Monserrate, el grupo interinstitucional de investigación Familia y escuela, y en su interior la línea *familia y discapacidad*, hemos visto en esta, una oportunidad de investigación y reflexión, que permite generar un horizonte comprensivo desde las historias de vida de las personas con discapacidad y sus familias, con el fin de visibilizar sus necesidades, fortalezas, las lecciones aprendidas, pero sobre todo, brindando la oportunidad de promover acciones como “padres aprendiendo de padres”, “familias aprendiendo de familias”, la “academia aprendiendo de las familias” y “las instituciones aprendiendo y oyendo a las familias y las personas con discapacidad para la generación de nuevos proyectos, programas e iniciativas de apoyo y fortalecimiento”.

Una voz paterna...

Después de una vida normal, con dos hijos varones normales, y cuando el menor tenía diez años, la mamá decidió quedar embarazada porque quería tener una niña, y así fue. Tuvo un embarazo normal y cuando nació mi pequeña Mari —porque desde antes de nacer ya tenía nombre— al principio no lo podíamos creer, después de todos los exámenes habidos y por haber, descubrimos que era Down —esa es una palabra que nunca me ha gustado—. Down significa bajo, por lo cual no la he aceptado. La mamá se quiso morir y la familia cuando supieron; yo, al contrario, nunca he aceptado que mi niña es Down y me volví muy fuerte, porque pienso que es uno de los retos más duros que me ha dado la vida y lo estoy tomando con mucho profesionalismo, porque estoy seguro que puedo perfeccionar ese molde y hacerlo toda una obra de arte. Antes culpaba a Dios, pero ahora le doy gracias por esa bendición que me mandó, porque he comprendido muchas cosas de las cuales no tenía el conocimiento o la definición de lo que era sacar un reto adelante, y mi Mari es un ejemplo claro de esa lucha que debo ganar y seguiré con esto hasta el final. Les aseguro que algún día se las presentaré siendo toda una profesional.

Relato de vida de un padre, Cartagena.

Capítulo I.

Marco contextual

Estudiar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad pertenecientes a una región y comunidad, exige conocer el contexto en el cual se realizan las prácticas cotidianas que envuelven dicho proceso, con el fin de desentrañar significados a partir de las condiciones de vida de las familias y los principios implícitos o explícitos que los orientan, las creencias y valores que los sostienen y las particularidades idiosincrásicas que los constituyen. Siguiendo esta línea diremos que en **Colombia**, en los últimos 50 años han sido especialmente significativos los cambios que el país ha experimentado a nivel social y su impacto sobre la familia como organización: la modernización de la vida, la migración forzada de la población campesina a la ciudad como consecuencia de la violencia, los desplazamientos y la búsqueda de mejores condiciones, el crecimiento de la escuela, la incorporación de la mujer a la economía formal y a la educación superior, la culminación del concordato con la Iglesia Católica, la Constitución de 1991, la irrupción de internet en la vida cotidiana, entre otros, han sido aspectos que han impuesto diversas concepciones de vida, nociones de familia y de crianza, estilos de organización social, ideales y principios.

Para esta investigación, se retomó el estudio de Virginia Gutiérrez⁶ *Familia y cultura en Colombia* (1975, con reedición 1994), en el que presenta una amplia y extensa caracterización de la tipología y estructura de la familia colombiana, mediante cuatro complejos⁷ culturales o subculturas: *complejo cultural andino*, *complejo santandereano*, *complejo antioqueño* y *complejo litoral-fluvio-minero*; estos cuatro complejos tienen carac-

6 La antropóloga Virginia Gutiérrez de Pineda ha hecho aportes invaluable a la ciencia y la cultura en nuestro país. A finales de la década del cincuenta, se dedicó al estudio de la familia y la cultura en Colombia, para lo que adelantó diversos estudios históricos y etnográficos. Son doce libros publicados, centrados en diferentes aspectos de la cultura y de la sociedad colombiana, algunos de ellos sobre la familia en particular y todos pioneros en la investigación científica de la compleja y diversa realidad nacional, constituyen un aporte invaluable a la ciencia y la cultura en nuestro país.

7 Complejo definido como: dimensiones patrias dotadas básicamente de un hábitat particular, dentro del cual un conjunto demográfico de características étnicas dadas había creado, mediante un proceso histórico vivido separadamente, la sociedad, representada en instituciones dentro de las cuales operaban valores, imágenes y pautas de comportamiento en complicada acción integrativa y bajo una marcada identidad (p.13).

terísticas propias que los conforman y principios identitarios. Con ello se dio una nueva dimensión a lo regional y aportó elementos inéditos para comprender la evolución de la economía y sociedad colombiana durante los dos últimos siglos.

Esta situación que concibe a Colombia como un país de regiones es mucho más evidente en los ámbitos de gestión del Estado desde la Constitución de 1991, en la que se dan las directrices básicas para que paulatinamente el país se reconozca y opere como un país de regiones con diferencias claras a nivel cultural, social, económico, étnico y obviamente geográfico.

Complejo andino o americano

En el cual, exceptuando las comunidades nativas indias, ocupa predominantemente el piso térmico frío, en donde se proyecta al paramuno y templado, asentándose en las altiplanicies y valles inter cordilleranos de las porciones meridionales y nororientales de la zona andina. El denominador racial básico lo conforma la ascendencia indígena, sumada a aportes menores de sangre hispana. Falta el elemento negro en sus cruces. A excepción de Bogotá, Distrito capital, caracteriza su economía la actividad agropecuaria en proporciones diferentes según los sectores (...) Identifica al hombre andino la fuerte asimilación de la institución religiosa, el liderazgo de ésta y su trascendencia sobre la estructura familiar. La unidad doméstica en la totalidad del complejo, señala raíces remanentes de las estructuras indias, que se proyectan en una serie de matices cuya mayor intensidad la configuran las comunidades aborígenes hasta pasar a través de sombras intermedias, a la familia hispánica tradicional en reductos de clases altas. Además en esta subcultura se evidencia una fuerte presencia del matrimonio en la conformación familiar. El cambio cultural tiende hacia formas patriarcales dentro de las cuales se insertan configuraciones indias de legado pretérito. (Gutiérrez, 1993, p.14)

Este complejo se vio representado en la investigación a través de la participación del departamento de Cundinamarca desde los municipios de Tenjo y Chipaque y de Bogotá D.C., alcanzando la mayor representatividad en la muestra total (90 familias).

En este departamento es importante contextualizar dos instituciones que participaron en la investigación desde sus diferentes proyectos.

Universidad Pedagógica Nacional (UPN): desde su misión “forma seres humanos, en tanto personas y maestros, profesionales de la educación y actores educativos al servicio de la nación y del mundo, en todos los niveles y modalidades del sistema educativo y para toda la población en sus múltiples manifestaciones de diversidad”. Es una entidad comprometida con la investigación, producción y difusión de conocimiento profesional docente, educativo, pedagógico y didáctico, buscando interlocución e interacción directa y permanente con la sociedad para aportar en pro de la construcción de nación y región mediante el diálogo con las demás instituciones de educación, los maestros, organizaciones sociales y autoridades educativas, para la producción de políticas y planes de desarrollo educativo en los diferentes ámbitos (UPN, 2012).

En la UPN se desarrolla el proceso de *inclusión de personas con discapacidad a la Universidad*, desde el cual estudiantes con diversas discapacidades ingresan a cursar diferentes licenciaturas de la Universidad. Desde este proyecto se contó en la investigación con las narrativas de estudiantes con discapacidad incluidos en programas académicos de licenciatura y algunos miembros de sus familias.

Así mismo, participaron familias de la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa, proyecto pedagógico y social focalizado en la atención a población en condición de discapacidad proveniente de familias de estratos 1, 2 y 3, de manera gratuita. Este espacio alternativo presta un servicio pedagógico y educativo a niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad, desde un enfoque ecológico y con base en el currículo de orientación cognitiva, los cuales permiten evidenciar al sujeto como un ser integral, permitiendo potenciar sus habilidades de comunicación-lenguaje, cognitivas y sociales, a través de estrategias didácticas y pedagógicas.

Finalmente, desde la UPN participaron familias pertenecientes a los municipios de Tenjo y Chipaque adscritas a un proyecto pedagógico investigativo de la licenciatura en Educación con énfasis en de Educación Especial, proyecto denominado “Programa de inclusión educativa Institución Enrique Santos Montejo”.

Centros Crecer: creados por el Departamento Administrativo de Bienestar Social DABS y llamados en su inicio Centros Satélites, buscaban apoyar desde lo educativo y social a los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, con retardo mental y pertenecientes a familias de alta vulnerabilidad; luego toman el nombre de Centros Crecer, los cuales tienen como objetivo atender a niños y jóvenes con discapacidad

cognitiva moderada y grave. Posteriormente el DABS cambia su razón social a Secretaría Distrital de Integración Social y empieza a hablarse en Colombia de política de género y la importancia de reconocer los ciclos vitales. A nivel distrital se habla de la política pública de infancia y adolescencia y de la política pública de discapacidad; por lo tanto, la Secretaría adopta un paradigma ecosistémico para canalizar la atención de ciudadanos y ciudadanas, organizando el servicio por ciclos vitales y necesidades particulares, reconociendo como objetivo específico de los Centros Crecer la garantía y restitución de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad y ampliando la atención a población con autismo y multidéficit, siendo este su perfil actual de atención con una mirada social que busca la participación y la inclusión⁸.

Complejo santandereano o neo hispánico

Por su volumen de población como por su extensión territorial es el más pequeño de todos. Ocupa la porción fragosa de la cordillera oriental, en su porción norteña, resbalando por los pisos térmicos cálido y templado en vertientes y valles fluviales. Su denominador étnico reconoce un alto porcentaje de sangre hispánica; de ahí su denominación, con intercalaciones de aportes biológico y cultural indio. Es un complejo agricultor, con recientes manchas de actividad pecuaria (...) Las formas familiares se parten entre las estructuras matrimoniales y las de hecho, con un mayor énfasis total hacia las primeras, ocupando en este sentido el tercer lugar después del complejo antioqueño y andino. Las modalidades de unión consensual se identifican con el madresolverismo de rasgos peculiares, el concubinato interclases y la unión libre de relación entre los mismos estratos sociales. El rasgo peculiar estructural de esta familia es el fuerte régimen patriarcal. (Gutiérrez, 1993, p.15)

En este complejo se contó con la participación de la ciudad de Barrancabermeja. Aunque se encuentran posiciones que no consideran esta ciudad como parte del complejo santandereano, para este proyecto se tomará desde allí, reconociendo que guarda similitud con las descripciones de Gutiérrez frente a la estructura y tipología familiar, a pesar de tener particularidades determinadas por dinámicas económicas de este puerto petrolero.

⁸ Extraído de conversación sostenida con funcionaria de Centros Crecer para este proyecto.

A nivel institucional participaron en la investigación 20 familias de la **Fundación Yariguíes**, institución que tiene como misión la “rehabilitación integral a niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva”⁹ y que proyecta como visión ser líder, pionera e innovadora en investigación, desarrollo y ejecución de programas pedagógicos, formativos y ambientales, trabajando por una sociedad inclusiva donde colombianos y colombianas tengamos igualdad de oportunidades.

Complejo de la montaña-antioqueño

Se ubica en la región andina media, sobre la conjunción de las cordilleras central y occidental. Este hábitat de paisaje quebrado y formaciones geológicas antiguas, enriquecido parcialmente en sus suelos, ofrece por sectores perspectivas al desarrollo agrícola. El habitante se ubica tradicionalmente sobre los pisos térmicos templado y frío, ascendiendo recientemente en retaceos a las escasas cumbres paramunas, mientras en las últimas décadas se expande fuera de su ámbito cultural a las llanuras y valles bajos. Es un grupo triétnico, en el cual sectores de su hábitat concentran agrupaciones más o menos puras de elementos primarios del mestizaje. Las actividades económicas, agricultura, comercio e industria ofrecen rasgos identitarios muy definidos. La institución religiosa alcanza en este complejo su plenitud máxima, como posición en la sociedad y proyección ética sobre el individuo y la estructuración familiar. La unidad doméstica se configura sobre la base del matrimonio, siendo éste el complejo que suministra más altos porcentajes de nupcialidad, mínimos de relaciones consensuales y lógicamente más altos índices de legitimidad. Las uniones de facto, marcadamente escasas, aparecen en las zonas urbanas y en los linderos del complejo con otras subculturas. La familia presenta un marcado sabor matriarcal y fuertes nexos familiares en la unidad extensa unilineal uterina. (Gutiérrez, 1993, p.15)

Desde este complejo el proyecto contó con la participación de 40 familias en dos puntos del departamento de Antioquia: la ciudad de Medellín y el municipio de Rionegro.

En Medellín participó la **Asociación Padres Abriendo Puertas Gestores de un Mundo Diferente**, asociación que tiene como misión garantizar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, para lograr su inclusión total en la comunidad, promoviendo

⁹ Documentos informativos de la institución, 2011.

políticas de atención integral. Como líneas de acción contempla la formación y proyección a familias y cuidadores, el desarrollo integral de la población con discapacidad y las políticas públicas para el desarrollo integral de la población con discapacidad.

Por su parte, en el municipio de Rionegro se contó con la participación de dos instituciones oficiales:

Institución Educativa Gilberto Echeverri Mejía, de la vereda Cabeceras de Llano Grande. Desde su misión “propende por una educación de calidad y con calidad, para la formación integral de niños, niñas y jóvenes a través del fortalecimiento de valores y desde una pedagogía basada en la filosofía de la No violencia, que permita la resolución pacífica de conflictos en completa armonía con la naturaleza posibilitando así, el pleno desarrollo de la persona, la familia, la sociedad a la cual pertenece, y por ende, el progreso de la región, el municipio, el departamento y la nación” (Portal de educación, s.f)¹⁰. Esta institución cuenta con un proyecto de inclusión educativa de personas con discapacidad al aula regular, desde el cual se logró la participación tanto de padres como de las personas incluidas al sistema educativo.

Institución Educativa Barro Blanco: esta institución es un establecimiento oficial del municipio de Rionegro, la cual “brinda formación integral y con calidad a sus estudiantes, teniendo en cuenta valores como: la responsabilidad, el respeto y la equidad. Preparándolos para enfrentarse a su entorno laboral, social y familiar”¹¹. La participación de esta institución en el proyecto se generó teniendo en cuenta que dentro de sus objetivos, busca fortalecer el proyecto de inclusión de personas sordas al sistema educativo como garantía del derecho a la educación, respetando sus particularidades.

Complejo litoral-fluvio-minero

Su hábitat, el más extenso, incluye dos regiones naturales: Llanura del Pacífico y Costa del Caribe. Y sectores de las riberas del Magdalena y el Cauca. Complementan este ámbito geográfico antiguas zonas mineras, representadas fundamentalmente por la porción aurífera del norte antioqueño. Las dos regiones naturales y la porción fluvial sumada a la minera, se identifican por un clima

10 Secretaría de Educación y Derechos Culturales Rionegro, Antioquia.

11 Página oficial institución, 2012 <http://www.barroblanco.edu.co>.

cálido constante, regiones de sabanas y de selva húmeda tropical. El elemento humano es triétnico con un favorable aporte al denominador biológico negro, que identifica, da nominación al complejo. Toda esta subcultura se caracteriza por su marcado subdesarrollo, aún en relación con las demás zonas colombianas. Esta condición se proyecta sobre la vida económica, las condiciones de salud, la vivienda y la educación. La religión también siente su influjo, y su acción normativa cultural es limitada y laxa. La familia se caracteriza por la dominante presencia de las formas de facto: unión libre, en sus diversas modalidades, relación esporádica y poliginia constituyen las variables mayoritarias, cuya integración es muy débil, así como las formas familiares legales. Una dinámica permanente de desintegración y reconstrucción de la célula doméstica, domina el ámbito familiar hasta el punto de que en los sectores y clases marginadas no constituye una modalidad claramente institucionalizada. Esto conduce a delegar en manos de la mujer y su parentela, el papel cultural del padre, y a focalizar en torno de aquella todo el complejo de la autoridad. (Gutiérrez, 1993, p.16)

Desde este complejo participó en el proyecto la ciudad de Cartagena, contando con 69 familias de dos instituciones prestadoras de servicios a través de las cuales, debido a las características especiales de algunos estudiantes, no susceptibles de ser incluidos en las instituciones regulares, se advierte la necesidad de ser atendidos de forma especializada.

Fundación Instituto de Habilitación El Rosario: institución con 41 años de trayectoria en formación, habilitación y rehabilitación de personas con discapacidad, cuyo objetivo general es “ofrecer programas de educación inclusiva, salud, formación laboral, formación a la familia y asesoría, a través de una atención integral e interdisciplinaria centrada en el ser y en la diversidad, para favorecer la calidad de vida de la infancia, la adolescencia y adultez joven con énfasis a personas en condición de discapacidad”¹². Desde su trayectoria amplió sus servicios a población regular para una formación integral del ser humano en sus múltiples dimensiones a través de programas y actividades pedagógicas, terapéuticas, deportivas, culturales, artísticas y recreativas que propendan por una mejor calidad de vida.

Instituto de Educación Integral IDI: es un ente Educativo de carácter privado sin ánimo de lucro que nace como una respuesta a la demanda de la comunidad educativa

12 Blog Institución 2012, <http://www.fundacionelrosario.blogspot.com>

de desarrollar programas de educación regular alternados con programas de apoyo integrados con técnicas psicopedagógicas, terapéutica del lenguaje, psicológicas, de educación especial, para los educandos con necesidades específicas en el aprendizaje que no se adaptan fácilmente a los métodos tradicionales de enseñanza, debido a los trastornos del aprendizaje y de la conducta y que requieren programas individualizados para su aprendizaje¹³.

Voz de una abuela...

María Camila tiene siete años, los cuales para nosotros como su familia han sido de mucha bendición. Desde muy pequeña quedó en mi casa, dejada por su madre a los tres meses de nacida. Para nosotros fue bastante difícil, ya que no entendíamos el porqué de su condición. Ha sido una niña muy enfermiza, el diagnóstico de los médicos dice que presenta una hipotonía muscular. Cuando María Camila iba creciendo y aún no acataba órdenes y en cuanto a aprendizaje no aprendía, pues fue un signo de alarma. Desde el año y medio asistió a colegio regular pensando en su socialización.

En cuanto a la crianza, ha sido tratada como una niña normal, lo cual aun nosotros sabiendo que presenta déficit se le exige acorde a su edad, se le habla cuando no acata órdenes, tratamos en lo posible de no pegarle, establecemos diálogos con ella, sacamos ratos libres para compartir, ya que le gustan los helados y los coches para ir de paseo.

Esperamos que toda nuestra dedicación y manera de impartir normas y reglas dentro de la casa ayuden en su proceso de habilitación. Sabiendo que el diálogo, la tolerancia y paciencia para con estos niños es fundamental, ya que ella (María Camila) ha traído consigo una serie de comportamientos, como querer comida todo el tiempo (dulces), ser amante de los jugos naturales, lo cual no es tarea fácil, ya que cuando no se los dan arma rabietas que en ocasiones se nos salen de las manos. Sus tías paternas que están a cargo de ella son cristianas, las cuales están convencidas que Dios es el único que puede habilitarla. La proyectamos como una gran profesional, dando testimonio de su vida ya que para muchos aún es catalogada como una niña especial.

Relato de vida de una abuela, Cartagena.

13 Extraído de conversación sostenida con funcionaria del instituto.

Capítulo 2.

Marco general de la investigación

Esta investigación es un estudio planteado y desarrollado desde el *paradigma interpretativo*, por cuanto buscó responder a sus principios epistemológicos. En primer lugar, desde este paradigma se *generan estudios sociales de lo humano*; la investigación se ubica aquí, teniendo en cuenta que busca estudiar la realidad en la cual están inmersas las familias de las personas con discapacidad, con el fin de conocer, caracterizar y generar comprensiones teóricas de sus dinámicas de crianza. Se parte de la premisa de que “El hombre está inmerso en una trama de significados, esta trama es la cultura, la cual debe ser abordada mediante métodos comprensivos en busca de significados” (Geertz, 1998); por lo tanto, es desde el conocimiento de dicha realidad que se busca la comprensión e interpretación.

En segundo lugar, el paradigma interpretativo *busca la comprensión y significado del mundo social*. Bajo este principio, la investigación reconoce que toda acción social es una acción de sentido, por lo tanto el análisis de las dinámicas generadas desde las familias en relación con la discapacidad y el proceso de crianza, no es un estudio experimental en busca de leyes, sino un estudio interpretativo en busca de significaciones desde las vivencias y experiencias propias de los actores, permitiendo revelar la estructura de inteligibilidad de las dinámicas de crianza.

Desde esta perspectiva, la naturaleza de este estudio es de tipo *comprensivo-interpretativo*: comprensión de las dinámicas generadas en las familias de personas con discapacidad desde el proceso de crianza, e interpretación para plantear desde la caracterización elementos teóricos que fortalezcan este campo de estudio. Para lo anterior fue importante *indagar por los significados y fines de la acción social desde el actor social*, teniendo como propósito revelar la red de significados a partir de los cuales los miembros de la sociedad constituyen y reconstituyen lo social. Desde allí se buscó descubrir los significados, de forma tal que logre visibilizarse la acción de los dife-

rentes agentes a investigar. Es así como se parte del mundo cotidiano, del sentido común, de las vivencias.

Finalmente, uno de los principios epistemológicos del paradigma interpretativo que fundamenta este proyecto de investigación es que *la práctica se modifica cambiando la manera de comprenderla*. La teoría social interpretativa permite analizar la realidad del pensamiento para la transformación de la praxis, la cual cambia en la medida que se comprende dicha realidad; por eso es importante partir del conocimiento de las dinámicas que caracterizan la crianza de personas con discapacidad, para abrir espacios a la formulación de nuevas comprensiones y prácticas de intervención frente a este proceso.

Por otro lado, la investigación es de tipo *cualitativo*, por cuanto pretende una aproximación hacia la búsqueda del sentido de acciones sociales partiendo del principio de que la realidad se construye socialmente y, por lo tanto, no es independiente de las personas. Es así como esta investigación tiene el interés de construir un conocimiento sobre la realidad humana y social, privilegiando la interpretación de la subjetividad de los actores sociales en sus dinámicas y vivencias frente al proceso de crianza de personas con discapacidad. Esto es reforzado por el planteamiento de Giddens (1976, citado por Wolf, 1982):

(...) El objeto de la investigación es ante todo la producción de la sociedad: y la producción de la sociedad “es un esfuerzo consciente, mantenido y ‘llevado a efecto’ por seres humanos; y en realidad es posible sólo porque cada miembro (competente) de la sociedad es en la práctica un sabio social, que al enfrentarse con cada tipo de relación hace uso de su patrimonio de conocimiento y de teorías generalmente de forma espontánea y repetitiva, mientras que por otra parte, precisamente, el uso de esos recursos prácticos es la condición para que tenga lugar esa misma relación” (...). (p.13)

Bajo este marco, se estudió la realidad en su contexto natural, intentando sacar sentido e interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. De esta forma, la investigación buscó, desde la lectura de la realidad y desde la visión, experiencias y relatos de los actores de dicha realidad, rescatar la voz de las familias como actores sociales protagónicos, con el fin de visibilizar y caracterizar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad para, desde

allí, plantear elementos que permiten el acercamiento, comprensión y teorización de dichas dinámicas. Para este efecto, se utilizaron las historias de vida como técnica de recolección de información, por medio de *relatos, grupos focales y entrevistas a profundidad*, con el fin de generar mayor confiabilidad en la información recolectada; se aplicó una técnica de triangulación a partir de cuatro fuentes: padres, hermanos, personas con discapacidad, familia extensa.

El proceso de la investigación se realizó bajo la *metodología de teoría fundamentada* (Grounded Theory), propuesta por Glaser y Strauss (1967) como modo de análisis que permite derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social, con una base empírica; es decir, es un método de investigación desde el cual la teoría emerge de los datos, teniendo como objeto la identificación de procesos sociales básicos como punto central de la teoría. La intención de Glaser y Strauss fue construir una estrategia que permita analizar los significados simbólicos de los individuos a través de penetrar en su interioridad, “descubrir el significado profundo de la experiencia vivida por los individuos en términos de sus relaciones con tiempo, espacio e historia personal”. (Citados por Stern, 1994, p. 215). La teoría fundamentada nos permite construir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de los supuestos *a priori* de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes. El objetivo de esta metodología es, entonces, el descubrimiento de una teoría explicativa comprensiva sobre un fenómeno en particular, en este caso sobre la crianza de personas con discapacidad.

Esta metodología investigativa orientó el proceso permitiendo descubrir aspectos relevantes del objeto de estudio. Para este fin, una vez aplicada, recolectada, transcrita y sistematizada la información, se utilizó el software Atlas ti como herramienta para el análisis que permitió identificar categorías base transversales a las historias de vida y desde allí generar la interpretación y teorización.

Caracterización de la muestra

La información se recolectó en cuatro departamentos¹⁴ del país, con la participación de familias de personas con discapacidad desde diferentes instituciones. La muestra de familias seleccionada cumplió con los siguientes criterios:

¹⁴ Se utiliza la noción de división política, puesto que es una noción mucho más familiar para los lectores.

- Contar en su núcleo familiar con una persona con discapacidad.
- Tener la disposición de participar en la investigación y compartir sus experiencias.
- Pertenecer a alguno de los cuatro departamentos.

Muestra por contexto e institución

A continuación se muestra una tabla que describe de manera detallada los municipios e instituciones participantes:

Tabla 1. Contexto e instituciones participantes.

Departamento	Municipios	Programas e instituciones
Cundinamarca (90 familias)	Bogotá	Universidad Pedagógica Nacional: Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa Estudiantes proceso de inclusión a programas académicos Dos Centros Crecer
	Tenjo, Chipaque	Proyecto pedagógico investigativo: Tenjo y Chipaque.
Antioquia (40 familias)	Medellín	Asociación : Padres Abriendo Puertas
	Rionegro	Institución Educativa Gilberto Echeverri Mejía Institución Educativa Barro Blanco
Bolívar (69 familias)	Cartagena	Instituto de Educación Integral IDI Fundación Instituto de Rehabilitación El Rosario
Santander (20 familias)	Barrancabermeja	Fundación Yariguíes

Muestra por fuentes de información

La investigación logró el acercamiento a la realidad de 219 familias por medio de salidas de campo. Se propusieron cuatro fuentes de información para la triangulación con el fin de lograr mayor fiabilidad en los datos, rescatando las vivencias desde diferentes perspectivas:

Gráfica 1. Fuentes de triangulación.

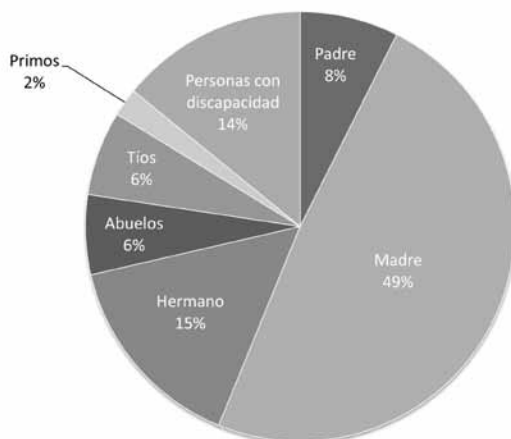


Desde la muestra total hubo cubrimiento de las cuatro fuentes propuestas para la triangulación. No en todos los casos se logró entrevista a varias fuentes del mismo núcleo familiar, por lo tanto la triangulación de la información para el análisis se generó teniendo en cuenta la muestra total.

Tabla 2. Fuentes relatos de vida (muestra total y muestra por lugar).

Fuente	Antioquia Medellín/ Rionegro	Bolívar Cartagena	Santander Barrancabermeja	Cundinamarca Bogotá, Tenjo/ Chipaqué	Total	Porcentaje muestra total
Padre	2	8	3	8	21	8%
Madre	24	49	16	49	138	49%
Hermano	0	9	19	15	43	15%
Abuelos	0	8	6	3	17	6%
Tíos	0	2	11	4	17	6%
Primos	0	2	1	3	6	2%
Personas con discapacidad	6	0	0	34	40	14%
Total	32	78	56	116	282	100%

Gráfica 2. Muestra total fuentes encuestadas.



Es importante resaltar que el resultado de la convocatoria y la participación de los actores familiares para esta investigación arroja información que reporta características comunes en las dinámicas de las familias de personas con discapacidad, en la cual un alto porcentaje de las madres asumen la responsabilidad del cuidado y la crianza de sus hijos, en algunos casos por la ausencia de la figura paterna, y en otros, muy frecuentes, por los roles en la familia (padre: proveedor, madre: cuidadora de los hijos). Este fenómeno, de acuerdo a lo evidenciado en la muestra, se intensifica más en los núcleos familiares de personas con discapacidad, siendo la figura materna la de mayor presencia en los procesos de atención de sus hijos.

De los padres que participaron y aportaron sus relatos y vivencias podemos resaltar dos tipos: en primer lugar, los padres que han asumido la crianza de sus hijos con discapacidad (por ausencia, fallecimiento o indiferencia de la madre) y, por lo tanto, conocen profundamente los procesos de crianza de sus hijos, asumen el acompañamiento a las diversas actividades y siguen paso a paso su desarrollo en todos los niveles: *“... La crianza de Mario fue muy difícil, ya que la mamá evadía sus responsabilidades y eran asumidas por mí. Todas estas situaciones las recibía el niño. Mario caminó al año y medio, su desarrollo y sus avances eran normales para mí...”*.

En segundo lugar, encontramos a los padres que asumen junto a la madre el proceso de crianza con amplio nivel de compromiso, no solo como proveedores, sino me-

diante la participación y acompañamiento en los diferentes procesos de desarrollo, evidenciando y dando cuenta de los principales avances de su hijo: “La mamá se quiso morir y la familia cuando supieron; yo, al contrario, nunca he aceptado que mi niña es Down y me volví muy fuerte, porque pienso que es uno de los retos más duros que me ha dado la vida y lo estoy tomando con mucho profesionalismo, porque estoy seguro que puedo perfeccionar ese molde y hacerlo toda una obra de arte...”; “soy padre de un niño de 13 años con un pequeño retardo mental. Está cursando quinto de primaria. A nadie delegaría la crianza de mi hijo, pues si uno verdaderamente no es capaz otro menos, otra persona le da más duro, de pronto lo va a maltratar...”; “... mi papá nos dio buenos valores desde que fuimos pequeños, yo recuerdo mucho que nos contaba mitos, leyendas y cosas así, le fascinaba tocar instrumentos musicales, le gustaba mucho la parte de las artes plásticas, creo que yo le debo a mi papá todo eso...”.

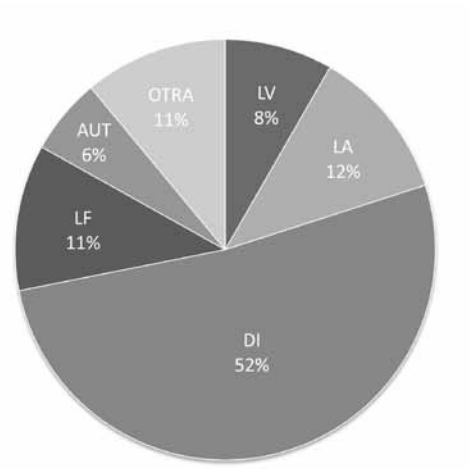
Muestra por tipo de discapacidad

Se hizo cubrimiento de todas las poblaciones con discapacidad: auditiva, visual, cognitiva, física y autismo. En algunos casos se hizo referencia a otro tipo de discapacidad relacionada principalmente con problemas de aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad, problemas de comportamiento, esquizofrenia, hidrocefalia, hipoxia cerebral, entre otros. La distribución de los núcleos familiares de acuerdo a la discapacidad en la muestra general es la siguiente:

Tabla 3. Muestra por tipo de discapacidad.

Tipo de discapacidad	Antioquia Medellín/ Rionegro	Bolívar Cartagena	Santander Barranca- bermeja	Cundinamarca Bogotá, Tenjo / Chipaque	Total	Porcentaje muestra total
Limitación visual	0	0	0	17	17	8%
Limitación auditiva	9	2	0	13	24	12%
Discapacidad Intelectual	22	34	16	34	106	52%
Limitación Física	2	6	0	15	23	11%
Autismo	0	6	3	3	12	6%
Otra	0	20	0	3	23	11%
Total	33	68	19	85	205	100%

Gráfica 3. Muestra total tipo de discapacidad.



La mayor representatividad de la muestra referida al tipo de discapacidad fue la población con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que la mayoría de las instituciones y lugares visitados tenían población con este tipo de discapacidad; le siguió la población con discapacidad sensorial y física. Aunque la menor representatividad estuvo en población con autismo, los relatos y entrevistas a estas familias dieron elementos de profundidad importantes para evidenciar las dinámicas generadas en su interior.

Muestra por estrato

Se contó con la participación de familias de estratos 0, 1, 2, 3, 4 y 5, principalmente de los estratos 1, 2 y 3.

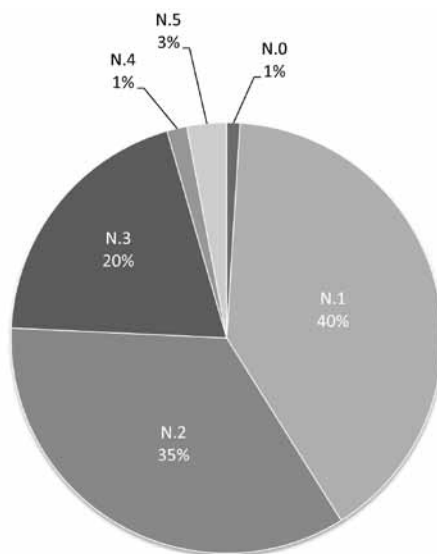
Tabla 4. Estratos muestra total.

Estrato	Antioquia Medellín/ Rionegro	Bolívar Cartagena	Cundinamarca Bogotá,Tenjo / Chipaque	Santander Barranca- bermeja	Total	Porcentaje de la muestra general
0	0	2	0	0	2	1%
1	3	44	29	5	81	40,%
2	4	22	37	7	70	35%
3	7	8	21	4	40	20%

Estrato	Antioquia Medellín/ Rionegro	Bolívar Cartagena	Cundinamarca Bogotá, Tenjo / Chipaqué	Santander Barranca- bermeja	Total	Porcentaje de la muestra general
4	0	0	0	3	3	1%
5	6	0	0	0	6	3%
Total	20	76	87	19	202	100%

Nota: en el caso de 17 familias no se reportó respuesta frente a este criterio, pero son pertenecientes, de acuerdo a las instituciones, a estratos 2 y 3.

Grafica 4. Estratos muestra total.



En las historias de vida se puede evidenciar que los sentimientos, emociones y percepciones de las familias frente a la discapacidad se dan de forma paralela independientemente del estrato, y se encuentran frecuentemente ligados a la condición y pronóstico clínico. Sin embargo, la diferencia en esta categoría se enmarca principalmente en la posibilidad de generar redes de apoyo, de acceder a programas de atención y a las oportunidades de acompañamiento tanto a la persona con discapacidad como al núcleo familiar, además de determinar frecuentemente el acceso al conocimiento, a lo cual las familias atribuyen bastante valor al momento de tomar decisiones y encausar acciones.

Recolección de información

Relatos de vida: esta fue la primera técnica que se utilizó para empezar el acercamiento a las historias de vida de las familias y las personas con discapacidad participantes. Desde esta técnica se tuvo el acercamiento a una muestra amplia de familias de los cuatro departamentos, permitiendo, desde aquí, determinar las categorías iniciales. Desde este contexto, se generó un instrumento (ver Anexo) para la recolección de relatos de vida, el cual está compuesto por dos partes básicas: la primera parte es una *ficha de caracterización*, donde se pretende hacer una descripción general de la persona encuestada ubicándola en la perspectiva familiar. La segunda es el *relato de vida*, direccionado a partir de tres preguntas abiertas y amplias que buscan orientarlo hacia el área temática: familia, discapacidad y crianza. Estas tres preguntas pretendieron ser activadores de relato en tres perspectivas: creencias, pautas y prácticas de crianza. Las preguntas son abiertas, ya que se busca desde todos los elementos y detalles que se narran, establecer las categorías que son importantes para el actor social, no las que el investigador considera que deben incluir los tres procesos. Este instrumento fue analizado y validado desde la aplicación a una muestra piloto donde se concluyó que la adaptación y ajuste no es al instrumento, sino que su aplicación requiere de capacitación al entrevistador para que pueda generar activaciones del relato. En este sentido, se generó un instructivo que acompaña el instrumento (ver Anexo).

Entrevistas a profundidad: partiendo de los primeros análisis de la información recolectada desde los relatos, se propuso un instrumento que plantea preguntas más específicas con el fin de profundizar en aspectos importantes para la investigación. Desde allí se hicieron 15 entrevistas a profundidad a personas de los cuatro departamentos, que durante el relato y las diversas conversaciones se mostraron interesadas y además tenían habilidad para reconstruir la historia de vida de la crianza de la persona con discapacidad. Esta entrevista se hizo teniendo en cuenta las diferentes fuentes: personas con discapacidad, hermanos, padres y familia extensa.

Grupos focales: se generaron grupos focales desde tres departamentos con cada una de las fuentes, con el fin de poder encontrar información desde la reconstrucción de la historia de vida grupal que no se encontró en los relatos individuales. Se organizaron cinco grupos focales de la siguiente forma:

Tabla 5. Relación grupos focales.

Grupos focales			
Departamento	Municipio /Ciudad	Instituciones	Participación
Antioquia	Municipio de Rionegro	IE Gilberto Echeverri Mejía	En esta institución se organizaron dos grupos focales, uno de padres y familia extensa en el que se contó con la participación de seis madres, una hermana y un padre. El segundo grupo focal se hizo con niños con discapacidad que oscilaron entre los 7 y 18 años; se encontraron en este grupo diferentes tipos de discapacidad, sobre todo la discapacidad cognitiva.
		IE Barro Blanco	Este grupo focal se llevó a cabo con participación conjunta de padres e hijos con discapacidad auditiva (en su mayoría adolescentes). Se contó con la participación de 30 personas.
	Medellín	Asociación Padres Abriendo Puertas	Este fue un grupo focal realizado en la ciudad de Medellín que contó con la participación de seis madres y un padre de personas con diferentes tipos de discapacidad: física, visual y cognitiva.
Cundinamarca	Bogotá	Universidad Pedagógica Nacional	Este grupo focal se hizo con una muestra de 14 estudiantes con discapacidad que participan en el proceso de inclusión en la Universidad Pedagógica, contando con la participación de poblaciones con discapacidad física, auditiva y visual.
Santander	Barrancabermeja	Fundación Yariguíes	Se organizó en esta fundación un grupo focal de padres y familia extensa de personas con discapacidad con un grupo de diez personas.

Se estructuró el instrumento para la realización de entrevistas a profundidad y grupos focales con un listado de preguntas de profundización (ver Anexo).

Análisis de la información

Para el análisis de la información recolectada desde cada una de las tres técnicas y desde la aplicación de los diferentes instrumentos se utilizaron dos herramientas:

Atlas ti: Para optimizar este proceso de categorización se utilizó Atlas ti como herramienta de análisis de información cualitativa, el cual permitió reafirmar y complementar las categorías base y encontrar algunas categorías emergentes.

Matriz de análisis categorial: la construcción e interpretación teórica de cada una de las categorías se basó en un proceso que buscó entretener las historias de vida y narrativas contadas por los actores sociales, las categorías base y el marco teórico de referencia, dando como resultado la interpretación y teorización de las mismas. Para este objetivo se utilizó como instrumento una matriz que permitió el cruce de la información con la teorización desde las categorías.

Categorías de análisis determinadas desde los datos

A partir de la sistematización y el análisis de las historias de vida desde la aplicación de las tres técnicas de recolección (relatos de vida, grupos focales y entrevistas a profundidad), información procesada en el Atlas ti, se determinaron cinco categorías evidenciadas en las narrativas, las cuales permitirán la comprensión y teorización. Estas categorías son:

1. **Identificación:** desde esta categoría se retoman los datos otorgados por las distintas fuentes en la ficha de caracterización, los cuales permiten tener un panorama general de la población que participó en el proyecto. Encontramos aquí como subcategorías: el tipo de fuente, la ubicación, el estrato, la composición familiar, el tipo de discapacidad, los roles ocupados en la familia y los programas a los que han tenido acceso.

2. **Discapacidad:** esta categoría fue el resultado de diferentes apartados de los relatos que evidencian la visión y representaciones que las familias tienen de la discapacidad desde cada una de las fuentes consultadas, aspecto que es importante no solo identificar sino teorizar y contextualizar históricamente, teniendo en cuenta que determina formas de pensar y orientar las acciones. Para este efecto, se retomó a Brogna (2009), quien propone seis visiones representativas de la discapacidad: de exterminio o aniquilamiento, sacralizada-mágica, caritativo-represiva, médico-reparadora, normalizadora-asistencialista y la visión social. Desde las historias de vida y el análisis se evidencian solamente las cinco últimas.
3. **Familia:** esta categoría se determinó teniendo en cuenta las frecuentes alusiones hechas en las historias de vida a las dinámicas propias de las familias. Se encontraron como subcategorías: la ausencia de figura familiar, las relaciones intrafamiliares, la tipología familiar, las funciones de la familia y la jefatura familiar.
4. **Crianza:** esta es la categoría de análisis central por ser el objeto de la investigación. Para esta categoría se tuvieron en cuenta los tres procesos psicosociales planteados por Aguirre (2000) implicados en el proceso de crianza: prácticas, pautas y creencias, los cuales direccionaron las preguntas activadoras de relato y los instrumentos de profundización de los grupos focales y las entrevistas a profundidad.

A partir del análisis de las historias de vida, se evidenciaron las siguientes subcategorías desde cada uno de los procesos: *prácticas:* crianza asumida por, diferencias de la crianza (hermanos), responsabilidades de la familia en la crianza, acciones (disciplina/corrección, comunicación, socialización, acompañamiento, entre otros). *Pautas:* valores, patrones y normas. *Creencias:* explicación del origen de la discapacidad, ideal de crianza y transferencia de patrones familiares.

5. **Familia, discapacidad y crianza:** esta categoría surgió desde las historias de vida como tópico de articulación de las tres categorías principales, siendo conformadas por subcategorías encontradas en la información tales como: duelo (desde sus diferentes etapas), expectativas de futuro, fortalezas de las familias, necesidades de apoyo y obstáculos para la crianza.

Estas categorías son la base para la construcción de los siguientes capítulos desde la evidencia de las dinámicas y la relación y construcción teórica de las mismas.

Tabla 6. Categorías análisis emergentes de la información.

1. IDENTIFICACIÓN - Fuente - Padres - Hermanos - Familia Extensa - Persona con discapacidad - Edad - Ubicación - Estrato - Composición familiar - Parentesco - Número que ocupa entre los hermanos - Rol en la familia - Tipo de Discapacidad - Programas recibidos.	3. FAMILIA <u>Ausencia figura familiar:</u> - Madre - Padre - Padres <u>Relaciones Intrafamiliares:</u> - Padres- hijo - Hermanos - Familia Extensa Afectivas Colaboración Cuidado Rol <u>Tipología Familiar:</u> - Familia Legal - Familia de Hecho: - Unión libre - Madre solterísimo - Padre solterísimo - Concubinato <u>Funciones:</u> - Socializadora <u>Jefatura Familiar:</u> - Paterna - Maternal
2. DISCAPACIDAD <u>Visiones de la Discapacidad:</u> - Sacralizada- mágica - Caritativa- represiva - Médico- reparadora - Normalizadora- asistencialista - Social	

4. CRIANZA

- **Contexto de crianza:** (de la persona con discapacidad)
 - Rural – urbana
 - Dinámicas de salud familiar
 - Abandono
 - Institucionalización
 - Vulnerabilidad (pobreza, desplazamiento)
 - Antecedentes de discapacidad en la familia
 - Género (persona con discapacidad)
- **Prácticas:**
 - Crianza asumida por:
 - Padres
 - Hermanos
 - Familia Extensa
 - Cuidador
 - Institución
 - Diferencias en la crianza (hermanos)
 - Responsabilidades de la familia:
 - Protección
 - Participación
 - Educación
 - Orientación
 - Estimulación
 - Cuidado
 - Proveer condiciones:
 - Económicas
 - Emocionales
 - Materiales
 - Ambientales
 - Acciones:
 - Disciplina/corrección
 - Socialización
 - Comunicación
 - Sexualidad
 - Manifestaciones de afecto /no afecto
 - Acompañamiento:
 - Educación
 - Salud
 - Recreación
- **Pautas:**
 - Valores:
 - Obediencia
 - Respeto
 - Responsabilidad
 - Autonomía
 - Solidaridad
 - Honradez/honestidad

4. CRIANZA

- **Pautas:**
 - Patrones/Normas
 - Orden
 - Comportamiento
 - Autonomía
 - Modales
 - Responsabilidades
- **Creencias:**
 - Ideal de crianza
 - Explicación origen discapacidad
 - Transferencias (patrones familiares)
- **Estilos:**
 - Sobreprotectores
 - Permisivos
 - Autoritarios
 - Negligentes, indiferentes o no involucrados
 - Democráticos
 - Sensatos

5. FAMILIA - DISCAPACIDAD – CRIANZA

- **Duelo:**
 - Shock o impacto inicial
 - Negación
 - Desajuste emocional
 - Aceptación
 - Reorganización
- (Fases no necesariamente secuenciales ni tienen que ocurrir todas)
- **Expectativas de futuro**
 - **Fortalezas de la familia:**
 - Capacidad de resiliencia
 - Capacidad de gratificación
 - Constancia y persistencia
 - Búsqueda de estrategias
 - Unión familiar
 - Optimización de recursos
 - Flexibilización de roles
 - Resolución de problemas
 - Participación todos miembros de la familia
 - **Obstáculos para la crianza**
 - **Necesidades de apoyo**

Capítulo 3.

La familia: emociones, creencias y discapacidad

“Pues la verdad nunca pensé que me tocaría vivir esto porque la crianza de mi hija no ha sido nada fácil. Pero sé que no es imposible y le agradezco a Dios el ponerme un angelito en mi camino para cuidarme y darme fuerzas para así seguir adelante en este largo camino”.

“...Fue algo duro que al principio no lo aceptábamos, pero con la ayuda de Dios hemos logrado superar todas las dificultades de ella con valentía y mucho amor”.

Padres de Centros Crecer, Bogotá.

Las particularidades de un hijo relacionadas con una condición de discapacidad exigen de las familias una disponibilidad y un máximo esfuerzo: el impacto de esta nueva situación es muy fuerte, modifica el accionar familiar de una manera profunda y con frecuencia transforma el ciclo vital familiar.

Los duelos que se generan en las familias a las cuales les llega un hijo con condiciones no esperadas, tienen características bastante diferentes a otro tipo de duelos. Aquí se confunden todas las expectativas que genera una nueva vida, con la ruptura de una ilusión, de un hijo como alguien perfecto: “... al principio me dio duro, lloré porque no quería aceptar mi caso”; “... el saber que mi hija era sorda fue para nosotros algo duro de asimilar”; “... cuando mi hijo era un poco más pequeño, mi vida con él fue un sufrimiento muy grande, pensé en un momento que no iba a ser capaz”; “... la mamá se quiso morir y también la familia cuando supieron; yo, al contrario, nunca he aceptado que mi niña es Down”. Esta situación ambivalente, similar a la de pérdida ambigua (Boss, 2001), genera todo tipo de movimientos, a veces pendulares tanto en las emociones como en las acciones

de las familias en los distintos momentos de crecimiento y desarrollo de sus hijos; igualmente, reorganiza la familia con una fuerza muy grande y con una frecuencia muy alta en torno al hijo con el “problema”.

Alejandro es muy importante para todos en la familia, desde su papá hasta el último de sus tíos, todos tratamos que él sea muy amable, que respete, que colabore, que sea obediente, etc. A Alejandro todos le brindamos la mejor atención posible, tratamos de acoplarnos y aprender qué significan sus señas, pues él no habla...

La crianza de mi hija ha sido voltear con ella y con médicos desde que nació y nos dijeron el diagnóstico a los cuatro días de nacida. Ya le han realizado seis cirugías para poder mantener su tronco más derecho y asumir una buena posición, porque se cansaba muy fácil sentada y el corsé que tenía le tallaba. Ha sido muy difícil hacer las vueltas para que la EPS autorice, pero con mucha paciencia e insistiendo lo hemos logrado. La hemos tenido que llevar a pediatras, neurólogos, ortopedistas, fisiatra, anestesiólogo, fonoaudiólogos, terapeutas, etc., pero gracias a todo esto ella trabaja y funciona como una persona normal pero más lenta para desplazarse, a veces para pensar. En lo único que todavía debo estar pendiente es en lo personal de baño-vestido, porque difícilmente se pone de pie sola, ya que puede caerse, entonces necesita aún de mi apoyo.

Relatos de padres, Cartagena.

No pretendemos en este corto capítulo agotar el tema, pero sí vemos pertinente dedicarle unas cortas líneas, ayudados por los testimonios de las familias.

La situación de confusión que hace oscilar a la familia entre la alegría y la tristeza, las fantasías y la impotencia, la ternura y la rabia, entre otras, genera dinámicas personales y grupales que van desde la negación hasta la culpabilización. En algunos casos de uno o algunos miembros de la familia, en otros, de la historia y eventos familiares anteriores, hasta la focalización de las culpas y las rabias en personas, situaciones u objetos externos.

En esta línea, es especialmente significativa la búsqueda de razones y culpas en un ser superior: “el ser superior se ha olvidado de mí”, “es un castigo por mis (sus, nuestras) malas acciones”, “es una prueba”, “es una bendición”, “¿por qué a mí?, ¿yo qué he

hecho?”, “¿por qué a los malos no les pasa?”... Vale la pena revisar literatura sobre el tema: puede ser muy interesante el texto de Harold Kushner (2006) *Cuando a la gente buena le pasan cosas malas*, el cual describe parte de estos procesos que tocan las raíces más profundas de la fe de las personas, plantea dilemas complicados de la relación del sujeto consigo mismo, con su espiritualidad, a veces incluso nos hace sentirnos cerca de las reflexiones de Kierkegaard (1843) en *Temor y temblor* sobre las dudas del hombre de fe y sus temores más íntimos.

Además de los problemas espirituales que se generan, aparecen problemas existenciales en buena parte de los órdenes de la vida de los sujetos, que cuestionan los planes de vida, la dirección de la vida, la capacidad de maniobra para cambiar y crecer, dudas significativas asociadas a la muerte y al orden natural de los ciclos de vida, que hacen desear la muerte a veces de los progenitores, a veces de los hijos, lo cual genera como movimiento reactivo posterior culpas de todo tipo. Efectivamente, los planes de vida cambian, la capacidad de maniobra de la familia se reduce, los roles se trastocan con mucha frecuencia, se incorporan nuevos miembros tanto de forma permanente como transitoria, algunos huyen, se presentan ausencias, se presentan alianzas y coaliciones inesperadas (alianza: reunión de dos o más miembros de un grupo a favor de algo o alguien). Coalición: reunión de dos o más miembros de un grupo en contra de algo o alguien): “...*La crianza de mi hijo es que me ha tocado pelear con el papá del niño para que no me le diga bobo ni mongólico, ni gamín. Él le tiene asco a mi hijo, pero yo no, lo sobrellevo y lo quiero mucho, lo ayudo a amarrarse los cordones, le cepillo sus dientes y si babea cuando duerme yo le lavo su almohada*”. En fin, las dinámicas y la estructura de la familia ya no son las mismas y con una gran frecuencia muchos miembros de la familia no solo sienten que su equilibrio está en peligro, sino que la existencia de la familia como organización también.

En este tipo de situaciones, con bastante frecuencia, aparecen en las familias “chivos expiatorios”, los cuales asumen culpas, tareas y responsabilidades que no les corresponden y reorientan sus planes de vida para “salvar” a su familia, no siempre de forma voluntaria.

Es cierto que con mucha frecuencia las creencias espirituales o religiosas son una “tabla de salvación” para las familias, o para alguno de sus miembros. Sería importante que educadores y profesionales tanto de las ciencias sociales como de la salud física o mental, tuvieran en cuenta esto para generar un trato profundamente respetuoso

y comprensivo con estas familias, que a veces expresan sus creencias de formas bastante ingenuas pero no por ello poco saludables para su supervivencia como sujetos o familias: *“... en muchas ocasiones me he sentido impotente pero aun así hay que seguir, porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros, y hay que cumplir bien esa tarea”; “... Lo he tomado de una manera comprensiva, ya que mi hijo es un milagro de Dios y sé que todo lo que le he podido brindar para su rehabilitación se ha notado el progreso”; “... Con la ayuda de Dios de un buen tiempo para acá han ido mejorando las cosas y también la crianza de Daniel, aunque no ha sido fácil, Dios nos ha ayudado mucho...”; “... La crianza de mi hijo discapacitado no es tan fácil pero con Dios primeramente, que me dio la sabiduría, la fortaleza y el amor, he logrado sacarla adelante...”*.

Las emociones en las que se ven envueltas las familias que tienen hijos son profundamente intensas: cuando los hijos tienen características distintas al promedio y que obligan a pensar que sus desempeños van a ser muy difíciles para sobrevivir, estas emociones no solo conservan la intensidad, sino que generan contradicciones que sumergen a los miembros de la familia en dinámicas vitales donde con frecuencia se pierde el control. Tendemos en estos casos a contraponer emociones y a calificarlas de buenas o malas, legítimas o ilegítimas, y a situarnos nosotros en el medio de ellas casi hasta quedar a merced de los movimientos pendulares que estas generan. La gran mayoría de las familias necesitan en estos periodos de apoyo para estabilizarse: estos desequilibrios generan acciones erráticas, agresiones, presiones y dinámicas comunicativas que retroalimentan la inestabilidad, a veces hasta límites que lastiman severamente tanto a los sujetos como a la familia en su conjunto. Solo el tiempo, y con frecuencia el acompañamiento amoroso y adecuado, permite salir de estas dinámicas poco enriquecedoras y recuperar el norte y la posibilidad de que las familias transiten a lo largo de su ciclo de vida, con el consecuente efecto de lograr también apoyar a todos y cada uno de sus miembros en el tránsito hacia el crecimiento y desarrollo; estas dinámicas, si no se resuelven adecuadamente, son movimientos que desgastan mucho pero que no generan procesos de cambio: es como si se estuviera atrapado por un remolino del cual no se puede salir a pesar de todas las acciones que van agotando cada vez más a cada uno de sus miembros.

Existen algunas familias claramente resilientes, en las cuales son evidentes los recursos para sanar el dolor, la tristeza, la desilusión, la impotencia y transformar la rabia en dinámicas de crecimiento y desarrollo.

Al principio fue difícil, pues ninguna persona espera que le digan que su hijo nació con discapacidad y menos a la edad de 19 años y tener que afrontarlo era muy difícil. Ya con el tiempo te das cuenta que lo que tienes como hijo es la bendición más grande que te ha dado Dios, aprendes a entenderlo y a quererlo más que a tu propia vida, que no importa lo que tengas que hacer por cumplir con sus obligaciones y aunque hoy en día no vivo con mi hijo, no dejo que la distancia venza el amor que tengo por él, ni los comentarios que hacen la personas que nos rodean.

Relato de una madre, Bogotá.

Desafortunadamente, algunas familias no son así; es aquí donde el papel del profesional externo cobra gran importancia: la fortaleza, la templanza, la esperanza, entre otras, son características que con un buen apoyo externo poco a poco van apareciendo y permiten que estas familias retomen sus tareas vitales de forma adecuada.

En estas épocas de profundos cambios familiares y de múltiples arreglos de relación familiar encontramos también múltiples tipos de respuesta, algunos más tradicionales, otros más novedosos y creativos que dan curso a este tipo de situación familiar de la misma manera que lo vemos en otro tipo de situaciones. Es muy importante no satanizar ninguna de estas respuestas, que son congruentes con las historias familiares de sus miembros y con sus circunstancias contextuales: algunas madres redoblan su actividad laboral y productiva para costear apoyos, otras logran acuerdos con sus parejas para que estas trabajen más y ellas puedan dedicarse a su hijo, algunas involucran a miembros de la familia poco productivos económicamente pero potencialmente amorosos; en fin, son muchos los tipos de respuesta, que no son ni buenos ni malos en sí de forma absoluta, puesto que cada uno responde a situaciones únicas. A veces no son las madres las que cambian tan radicalmente su rol social, productivo y profesional, sino los padres, a veces otro miembro de la familia. Cada situación es profundamente respetable y no admite calificación apresurada. Vale la pena anotar que la única solución no es la de la pretendida familia “moderna”.

Voz de una hermana...

La crianza de mi hermano ha sido muy bonita. Desde que mis hermanas y yo éramos pequeños nos enseñaron a darle mucho amor. Tengo entendido que un médico cercano

a la familia les dijo a mis papás que para un niño con discapacidad, la mejor terapia era el amor. Ese medico les dio mucho apoyo a mis papás quienes se encontraban en shock al enterarse que su hijo menor, el único varón tenía síndrome de Down.

El niño fue criado con mucho amor, demasiado consentido, a veces hace lo que quiere porque sabe que todo se le perdona. En parte su crianza ha sido dura porque siempre quisimos que el niño tuviera una vida lo más “normal” posible así que tratamos que estudiara en colegios de educación regular es decir no especial. Recuerdo ir a más de un colegio a rogar por un cupo que muchas veces nos negaron a pesar de ofrecer más dinero, algunas veces ahora pienso que ese fue un error porque el niño pudo estudiar en colegios privados del barrio pero no avanzo mucho. Me imagino que sufrió rechazos y fue ignorado por profesores.

El ideal de crianza para mi hermano incluye muchísimo amor y muchas disciplina él merece ser importante (como en realidad lo es) tener prioridades y todo lo que quiera pero, también necesita disciplina para que avance y alcance independencia. Soy consciente de que es muy dependiente y está muy aferrado a mi mamá lo cual me preocupa porque ella es una persona de edad. En general creo que el ideal de crianza para él es lograr independencia pero teniendo toda la atención que requiere”.

Relato de vida de una hermana, Bogotá.

Capítulo 4.

Familia: tipologías, relaciones y funciones

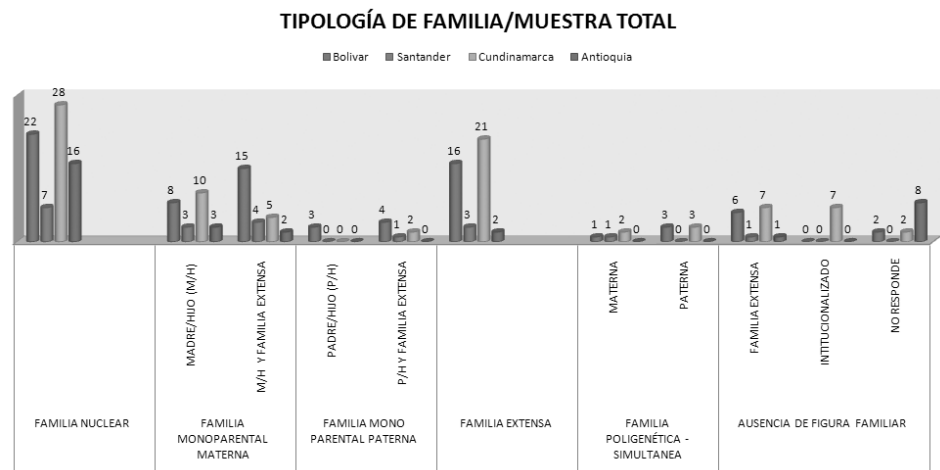
Las frecuentes alusiones hechas, en las historias de vida, a las dinámicas propias de las familias giran inicialmente en torno a las relaciones establecidas en su interior: la ausencia de alguna figura del núcleo en el proceso de crianza del hijo, las relaciones intrafamiliares, las funciones de la familia en este proceso y la jefatura familiar.

Se presenta a continuación la relación porcentual a partir de la caracterización de la muestra frente a la tipología familiar, información relevante para los primeros análisis.

Tabla 7. Tipología familiar muestra total

Tipología familiar		Antioquia	Bolívar	Santander	Cundinamarca	Total	Porcentaje de la muestra total	
Familia nuclear		16	22	7	28	73	33.3%	
Familia monoparental materna	Madre e hijo (s)	3	8	3	10	24	10.9%	22,7%
	Madre, hijo (s) y familia extensa	2	15	4	5	26	11.8%	
Familia monoparental paterna	Padre e hijo (s)	0	3	0	0	3	2.7%	5,9%
	Padre, hijo (s) y familia extensa	0	4	1	2	7	3.2%	
Familia extensa		2	16	3	21	42	19.1%	
Familia poligenética-simultánea	Padrastro	0	1	1	2	4	1.8%	4,5%
	Madrastra	0	3	0	3	6	2.7%	
Ausencia de figura familiar	Crianza con familia extensa	1	6	1	7	15	6.8%	10%
	Crianza institucionalizada	0	0	0	7	7	3.2%	
No responde		8	2	0	2	12	5.4%	
Total		32	80	20	87	219	100%	

Nota: el número de familias (219) no es equivalente al número total de relatos e historias de vida recolectados en la muestra inicial, puesto que hay familias con relatos de varias fuentes, logrando un total de 282 relatos.



En la muestra total de las familias en los cuatro departamentos se encontró con mayor frecuencia (33,3%, 73 familias) la presencia de la *familia nuclear*, siendo esta conformada por padre, madre e hijos.

Con un alto nivel de representatividad (25,9 %, 57 familias) se identificó la *familia extensa*, con dos condiciones particulares: en primer lugar, la conformada por la familia nuclear y la incorporación de abuelos, abuelas, tíos, tías, sobrinos, primos, cuñados, entre otros, con un porcentaje de 19,1% (42 familias); y en segundo lugar, la familia extensa responsable de la persona con discapacidad pero sin presencia o reporte de padre y/o madre, es decir, abuelos o tíos que se hacen cargo de la persona con discapacidad cumpliendo para ellos el papel paterno y materno, este alcanzó un porcentaje de 6,8% (15 familias). Estos casos, aunque pocos, fueron un rasgo característico principalmente en la ciudad de Cartagena y se registraron un par de casos en Cundinamarca.

Por otro lado, se encontró un nivel representativo alto (22,7%, 50 familias) de *familia mono-parental materna*, la cual está conformada por la madre y los hijos. Esta composición familiar se evidenció de mayor forma en Cundinamarca, Bolívar y Santander; en Antioquia fue menos frecuente esta figura y predomina la familia nuclear. Una particularidad de este tipo de familia es que si bien en algunos casos el hogar se compone por la madre y los hijos (10,9 %, 24 familias), con frecuencia la madre se une en

convivencia a su familia extensa (11,8%, 26 familias) o esta la acoge (fundamentalmente los abuelos y tíos), formando una red relacional fuerte que apoya y optimiza la crianza de la persona con discapacidad, permitiendo la flexibilización de roles y la organización, ayuda y acompañamiento en las responsabilidades de crianza.

Finalmente, con menor frecuencia (5,9%, 10 familias) se identificó en la muestra la *familia mono-parental paterna*, conformada por el padre y los hijos. Este tipo de familia se encontró principalmente en Cartagena y en Cundinamarca; exceptuando tres casos, con frecuencia (7 de los 10 casos) esta familia convive con la familia extensa, principalmente con los abuelos y tíos, que apoyan al padre en la crianza de sus hijos, continuando este con la figura de proveedor.

De igual forma se identificó la *familia nuclear poligenética-simultánea o reconstituida*, que corresponde, de acuerdo a Jiménez (2003, p. 228) a “aquella en la que conviven hijos de distintos padres y los integrantes de la nueva pareja, pueden asumir de varias maneras el desempeño de los roles paterno y materno, es decir, pueden ser padres o madres sustitutas, simultáneos o superpuestos” (los tuyos, los míos y los nuestros). Este tipo de familia alcanzó un porcentaje del 4,5% (10 familias), cuatro casos en los que la figura es el padrastro y seis casos en los que es la madrastra. El 50% de estos casos trae además al núcleo familiar nuevos hijos para la convivencia.

Se puede evidenciar desde las historias de vida que la crianza de las personas con discapacidad frecuentemente se caracteriza por la ausencia, sea física o por indiferencia, de alguna figura parental (padre, madre o padres). En estos casos, un alto porcentaje de la figura ausente es el padre (22,7%, 50 casos); con menor frecuencia, pero también característico en estas dinámicas, la ausencia es de la madre (5,9%, 10 casos), siendo asumida la crianza por el padre o algunos miembros de la familia extensa, y, finalmente, en algunos casos (10%, 22 casos) la ausencia es de las dos figuras, padre y madre, delegando la responsabilidad del cuidado a los hermanos, la familia extensa y en algunos casos a las instituciones. Dicha ausencia se da por diferentes motivos, pero uno de ellos, el más mencionado en las historias, tiene que ver con la no aceptación de la condición del niño o la niña y la impotencia para asumirla, llevándolos a huir de la situación y ausentarse del proceso.

En el caso de la figura paterna, la ausencia se da de forma parcial, intermitente o, como en la mayoría de los casos relacionados, permanente; esta ausencia es ocasionada por

abandono, separación, fallecimiento o indiferencia. *“Le hacía falta el cariño de su padre, ya que nunca se ha criado con él; es más, no lo conoce. por problemas con su padre no pudimos entendernos y tuvimos que separarnos...”*; *“a los casi 2 años de convivir, el padre salió a trabajar y lo que hizo fue volarse...”*; *“le preguntaba a mi mamá donde estaba papá y me dijo que nos había abandonado...”*; *“el niño tiene especial amor por su papá y añora y se desvive por estar siempre con él, pero las circunstancias no lo permiten, el papá lo visita temporalmente...”*; *“... a veces pienso que desde que quedé embarazada y decidí tener a mi hijo, las cosas comenzaron a cambiar con mi marido, nos fuimos distanciando, el siempre era con la niña y no prestaba mucha atención a Camilo, la hermana siempre relacionaba al papá con la niña y a la mamá con el niño...”*; *“como madre busco brindarle amor, apoyo y sobre todo llenar el vacío que ha dejado su padre”*. Estos relatos relacionan no solo las dinámicas propias de la ausencia paterna por el abandono, sino que también muestran de alguna forma los cambios y crisis que se pueden generar en un hogar, que terminan con la ruptura del vínculo conyugal, algunas veces relacionada con la discapacidad y otras relacionada con las dinámicas propias de convivencia.

Respecto a la ausencia de la madre, los casos encontrados desde las historias de vida son muy pocos. Inicialmente, están relacionados con circunstancias extremas que se salen de la cotidianidad de las dinámicas familiares: fallecimiento, indiferencia por la no aceptación, maltrato, negligencia o abandono: *“Cuando yo nací mi mamá murió...”*; *“mi madre no demostró nunca amor, solo cumplía con mi comida y mi vestido...”*; *“me hizo falta el amor de mamá...”*; *“vivía con un tía y mi papá...”*; *“su mamá le daba golpes, le hizo perder el habla, tiene trauma psicológico, la maltrataba verbalmente”*. Así mismo, en otros casos se reporta, más que la ausencia, la no presencia física de la madre de forma parcial e intermitente, por periodos largos, en la crianza, ligada a circunstancias propias de la condición de discapacidad y de las oportunidades de tratamiento.

... Cuando tenía seis meses de edad tuve que cambiar de lugar de domicilio por cuestiones de trabajo, pero el cambio de clima, por ser muy frío, lo afectó muchísimo, desarrolló gripas, bronquitis, bronqueolitis y neumonía, por lo que me vi obligada a llevarlo a la casa de mis padres en el municipio de Cáqueza, por recomendación de la pediatra, con el fin de evitar que continuara con problemas de salud, pero fue muy difícil y doloroso dejarlo allí. Actualmente visito a mi bebé todos los fines de semana y cada vez que puedo. Cuando me ve, estira sus bracitos y me dice mamá. Está hermoso, ha crecido y se ha fortalecido mucho. Es el sol, la fuerza de mi vida, mi motor y el de mi familia...”

“...Si por alguna situación de la vida, como a mí me sucedió, es necesario separarse del hijo para ofrecerle oportunidades de tratamiento, lo más importante es dejarlos en un sitio seguro, con una persona ejemplar que le brinde amor, que le enseñe y siembre buenas cosas en ellos, como es el caso de mi padre que lo adora y le exige y comparte todos sus logros mientras no esté yo presente. Para él mil bendiciones por lo que nos irradió para sembrar en nuestros hijos...”

Relato de madres, Chipaque.

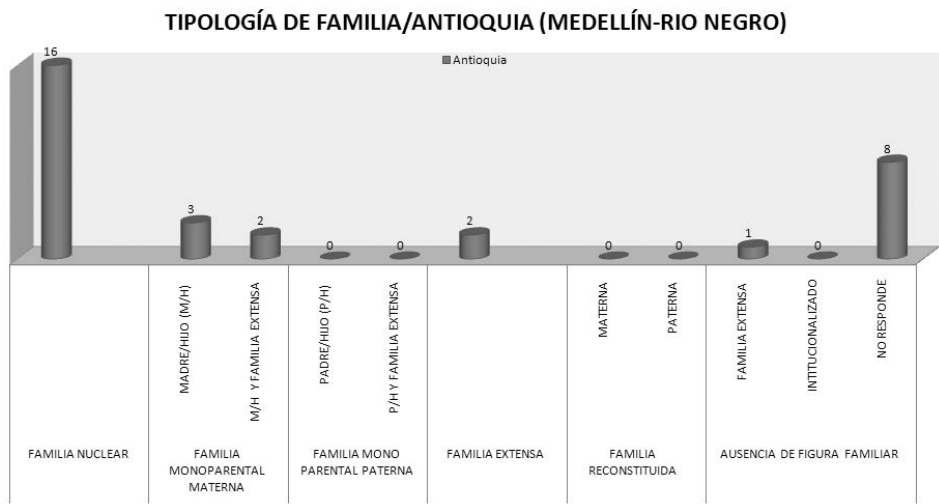
Se evidencia entonces una reorganización y flexibilización de la estructura familiar, centrada en ganar el mayor beneficio para el hijo involucrando con frecuencia a la familia extensa, mostrando que aunque las madres están ausentes físicamente, están presentes durante todo el proceso de crianza de sus hijos.

Finalmente, también se hacen presentes en las historias de vida los casos que referencian la ausencia de ambas figuras, tanto padre como madre: *“Mary tiene siete años, los cuales para nosotros como su familia han sido de mucha bendición. Desde muy pequeña quedó en casa de mi abuela dejada por su madre...”*; *“la abuela es quien ha cuidado a tres nietos, pues la mamá no respondió por ellos...”*; *“yo recuerdo con mucha tristeza mi infancia, pues nunca tuve una mamá ni un papá...”*; *“me regalaron tres veces a tres familias diferentes...”*; *“mi madre me envió a vivir con unos tíos, quienes se hicieron cargo de mi tratamiento y de las constantes operaciones hasta los nueve años...”*; *“he crecido solo después de la separación de mis padres. Me llevaron a mí y a mis hermanas a vivir con abuelos...”*. Se evidencia que el abandono o ausencia en el caso de las dos figuras, tiene inicialmente como base una situación de “madresolterismo”, la cual no es asumida y está unida a la no aceptación e impotencia de enfrentar la crianza de la persona con discapacidad como madre cabeza de hogar. Por esta razón, en los relatos frecuentemente se relaciona que es la madre quien abandona o delega la crianza de su hijo, teniendo como base un padre ausente desde el principio. Se puede ver también que se delega el papel de la crianza o la asumen principalmente desde la familia extensa, las abuelas y los tíos.

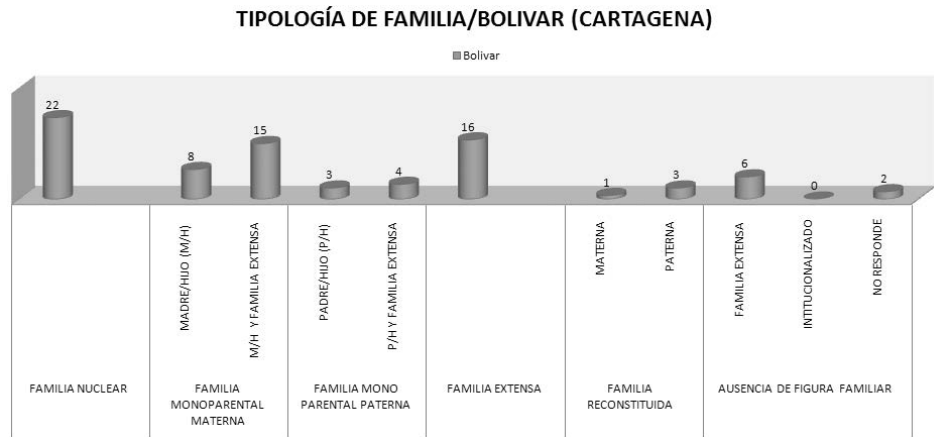
Antes de seguir adelante, vale la pena anotar que las situaciones anteriormente descritas nos obligan a hacer distinciones sobre matices de presencia-ausencia. Se encontraron ausencias absolutas y ausencias parciales, dentro de estas ausencias parciales, presencias que solo tenían que ver con proveer, y otras muchísimo más activas en las que se proveía y, dependiendo de las posibilidades que el trabajo permitía, una presencia activa

y participante en aspectos de crianza y atención emocional. Creemos que ameritaría a futuro hacer una pesquisa más juiciosa sobre esto, lo cual nos daría conocimiento importante sobre formas alternas de crianza.

Es importante ahora mencionar algunas diferencias marcadas encontradas a nivel regional:

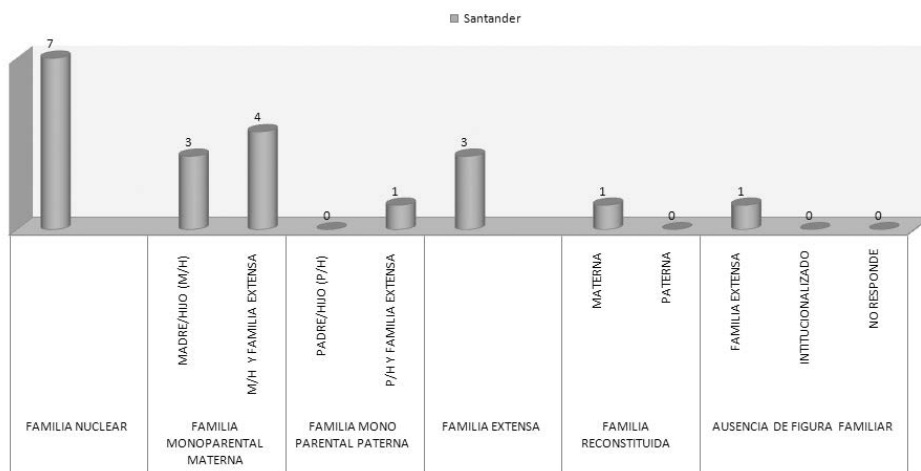


La tipología familiar de familia nuclear en la muestra de Antioquia fue del 50% (16 de 32), la familia monoparental materna con un 15,6% (5 de 32), la familia monoparental paterna con un 0%, la familia extensa fue del 6,25% (2 de 32), la familia genética-simultánea o reconstituida con un 0%, la tipología de ausencia familiar con un 3,1% (1 de 32) y finalmente el “no responde” con 25% (8 de 32).



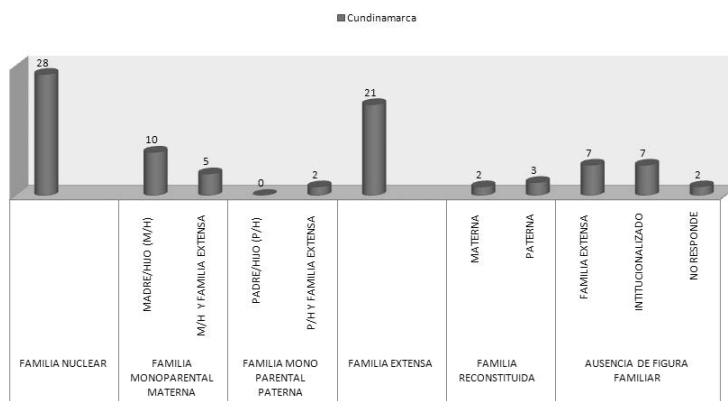
La tipología familiar de familia nuclear en la muestra de Bolívar fue del 27,5% (22 de 80), la familia monoparental materna con un 28,7% (23 de 80), la familia monoparental paterna con un 8,75% (7 de 80), la familia extensa fue del 20% (16 de 80), la familia genética-simultánea o reconstituida con un 5% (4 de 80), la tipología de ausencia familiar con un 7,5% (6 de 80) y finalmente el “no responde” con 2,5% (2 de 80).

TIPOLOGÍA DE FAMILIA/SANTANDER (BARRANCABERMEJA)



La tipología de familia nuclear en la muestra de Santander fue del 35% (7 de 20), la familia monoparental materna con un 35% (7 de 20), la familia monoparental paterna con un 5% (1 de 20), la familia extensa fue del 15% (3 de 20), la familia genética-simultánea o reconstituida con un 5% (1 de 20), y la tipología de ausencia familiar con un 5% (1 de 20).

TIPOLOGÍA DE FAMILIA/CUNDINAMARCA (BOGOTÁ-TENJO-CHIPAQUE)



La tipología familiar de familia nuclear en la muestra de Cundinamarca fue del 32,1% (28 de 87), la familia monoparental materna con un 17,2% (15 de 87), la familia monoparental paterna con un 2,2% (2 de 87), la familia extensa fue del 24% (21 de 87), la familia genética-simultánea o reconstituida con un 5,7% (5 de 87), la tipología de ausencia familiar con un 16% (14 de 87) y finalmente el “no responde” con 2,2% (2 de 87).

Teniendo en cuenta la caracterización anterior y de acuerdo a las historias de vida, se puede evidenciar que el mayor índice de ausencia permanente de figura paterna se encontró en el departamento de Bolívar (Cartagena), siendo la responsabilidad fuertemente delegada a las madres y a la familia extensa, principalmente las abuelas. Esto corrobora lo caracterizado por Gutiérrez (1994) en su estudio de este complejo, donde resalta en los estratos o clases sociales bajas la constante prevalencia de relaciones esporádicas y poliginia, así como una dinámica permanente de desintegración y reconstrucción de la célula doméstica, la cual domina el ámbito familiar hasta el punto de que en los sectores y clases marginadas no constituye una modalidad claramente institucionalizada. Esto conduce a delegar en manos de la mujer y su parentela el papel cultural del padre, y a focalizar en torno de aquella todo el complejo de la autoridad. No obstante, esta fue la región en donde los padres que acudieron son los responsables de sus hijos con discapacidad, presentando ausencia de figura materna.

En Barrancabermeja (Santander) también es notoria la ausencia del padre en el proceso de crianza de la persona con discapacidad, obligando a la madre y a la familia extensa a asumir la situación. Esta se da generalmente por separación de los padres o por las modalidades de unión consensual que se identifican con el “madresolterismo”. Hay que reconocer que aunque hay ausencia de la figura paterna, también hay muchos padres comprometidos con la crianza de los hijos e hijas con discapacidad. Se observó, además, un mayor grupo de familias extensas, conformadas por padres, tíos, abuelos, nietos, entre otros, que conforman una gran familia que trabaja en pro de ayudar a la persona con discapacidad, esto debido a que las familias santandereanas presentan diversidad de estilos relacionales, encontrándose un gran apoyo por parte la familia extensa. Es difícil generalizar esto hacia la familia santandereana debido a características muy particulares de las familias de Barrancabermeja, que si bien guardan ciertas similitudes con el complejo santandereano descrito por Gutiérrez, tienen unas particularidades muy fuertes determinadas por dinámicas económicas de este puerto petrolero.

En las historias de vida recolectadas en Antioquia encontramos que no es común la falta del padre o de la madre en la familia; por lo general tiene que ser por muerte de uno de los progenitores, pues su marcada responsabilidad familiar hace que se formen familias nucleares fuertemente estructuradas, sobre todo teniendo en cuenta que el análisis se llevó a cabo mayoritariamente en el ámbito rural, en donde es el padre quien asume el rol de dador económico y la madre de cuidadora de necesidades en el hogar.

Finalmente, en Cundinamarca se evidencia en algunas historias la ausencia de la figura familiar paterna, y solo en dos casos se referencia la ausencia permanente de figura materna. Principalmente en Bogotá se evidencia que las familias, en su mayoría, son procedentes de regiones externas al departamento y se desplazan hasta la capital por proyectos económicos, posibilidades de estudio, y, con un alto nivel de frecuencia, las familias se desplazan a la ciudad, bien sea en grupo o haciendo transferencia a la familia extensa, en búsqueda de programas, instituciones y tratamientos para sus hijos.

Relaciones intrafamiliares

En el proceso de crianza de personas con discapacidad, la familia se asume como escenario de relaciones diversas entre sus miembros. Esas relaciones se generan de acuerdo con el ciclo vital, las singularidades propias de las personas que interactúan y la diversidad de intereses que aportan. Estas relaciones están transversalizadas principalmente por la visión o representación que tiene la familia de la discapacidad, la cual puede estar basada en creencias previas o construirse como consecuencia de la interacción y convivencia. Dichas representaciones pueden ser compartidas en el colectivo del núcleo familiar o pueden ser diferenciadas y contradictorias de acuerdo a particularidades y formas de pensar individuales, dictando cánones y estableciendo pautas, prácticas y expectativas de futuro, además de generar relaciones de interdependencia, autonomía, camaradería, entre otras. Estas relaciones están caracterizadas principalmente por la afectividad, el cuidado, la colaboración y el rol que se desempeña desde las dinámicas familiares.

Desde la perspectiva de *organización social*, se puede resaltar que el concepto de familia no es solamente la suma de sus miembros; por el contrario, debe pensarse como un sistema relacional complejo y dinámico que los supera y articula generando interacciones desde los distintos subsistemas (conyugal, parental (de padre a hijos), filial (de hijos a padres), fraterno (entre hermanos), abuelos, etc.) (Minuchin, citado por Garzón, 2004).

Relaciones conyugales

Si bien es cierto que frente a la llegada al núcleo familiar de un niño o niña con discapacidad, en algunos casos la conyugalidad se fortalece, es más frecuente que esta se vea significativamente afectada.

Respecto a los primeros casos se observa un fuerte compromiso de ambos padres, no solo con el hijo o hija sino con su cónyuge. La reorganización del plan de vida genera camaraderías y hace que aparezcan nuevas estrategias para la resolución de problemas, mecanismos de comunicación, se buscan nuevas fuentes de ingresos, se transforman las relaciones con la familia de origen, en fin, se recuperan las dinámicas de tipo colaborativo propias del comienzo de la vida familiar.

Por su lado, en los casos en los que la conyugalidad se ve afectada, se encuentran situaciones en las que la no aceptación de la condición y particularidad del hijo o hija, genera huidas, negligencias, enfrentamientos, alejamientos de la crianza, culpabilizaciones, indiferencia, agresiones tanto al otro cónyuge como al niño o niña, delegaciones, entre otros, situación que genera reacciones en el otro cónyuge que van desde la resignación hasta la violencia, pasando por múltiples emociones como impotencia, rabia, desesperación, odio, frustración etc. Esto desencadena con facilidad acciones de agresión, distanciamiento y desconfirmación¹⁵ que afectan la vida de pareja a veces de forma dramática.

La pareja conyugal con frecuencia se rompe y la familia empieza a hacer ajustes y reconfiguraciones, incluyendo o incluyéndose de distintas maneras en la familia extensa. La inclusión de nuevos miembros en la constelación familiar no solo tiene que ver con la ausencia de alguno de los cónyuges, sino con la necesidad de apoyos para asumir las tareas de la crianza que aumentan significativamente. A veces la inclusión de nuevos miembros genera problemas en la dinámica conyugal.

Con frecuencia las labores parentales generan abandonos y enfriamientos de las dinámicas propias de la conyugalidad, lo que propicia a mediano y largo plazo situaciones de violencia, salidas extraconyugales y en muchos casos rupturas.

¹⁵ Ver Laing Ronald, *El yo y los otros* (2000).

Relaciones parento-filiales:

Son múltiples los ajustes en la relación parental durante el proceso de crianza cuando esta es mediada por la presencia de una condición particular de discapacidad. Generalmente, las relaciones se asocian a la visión o representación que se tiene sobre discapacidad desde ambos ángulos (tanto los padres como los hijos), la cual se proyecta en la expresión de sentimientos de afecto/no afecto, la forma de aplicar y recibir la disciplina o corrección, las posibilidades de socialización, las expectativas de futuro y los mecanismos de comunicación establecidos.

Las visiones de discapacidad frecuentemente encontradas en los padres se relacionan, en primer lugar, con el ámbito *religioso*, en el cual las explicaciones tanto del origen como las diferentes situaciones que se desarrollan a lo largo del proceso de crianza están relacionadas con un ser supremo, Dios, encontrando allí perspectivas ambivalentes (castigo o regalo divino, prueba o premio, reto u obstáculo a superar), y explicaciones o concepciones que permiten a los padres aliviar la culpabilidad y la incertidumbre que en repetidas ocasiones no solo ellos, sino la sociedad y la misma familia, les impone. Esta visión permite al padre y la madre suavizar el camino, buscar la aceptación y sentir el respaldo, la guía y la iluminación del Supremo en la toma de decisiones, quien ofrece el sueño y la fe como opción para superar la *situación límite*, lo cual, en la mayoría de los casos se convierte en el motor de fuerza para sacar adelante al hijo o la hija. “El mundo sería insoportable sin el sueño de otro mundo” (Mélich, s.f).

... Ha sido una experiencia un poco difícil pero a la vez enriquecedora, porque al lado de Miguel Ángel he aprendido que la vida se puede ver con otra perspectiva y que no fue un castigo de Dios, al contrario, es un premio porque por personitas como mi hijo vale seguir adelante y aprender el mensaje de fuerza que nos da la vida. Dios me dio al más hermoso regalo, un Ángel...

Relato de madre, Cartagena.

... En muchas ocasiones me he sentido impotente pero aun así hay que seguir, porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros, y hay que cumplir bien esa tarea...

Relato de padre, Barrancabermeja.

... Lo he tomado de una manera comprensiva, ya que mi hijo es un milagro de Dios y sé que todo lo que le he podido brindar para su rehabilitación se ha notado el progreso...

Relato de madre, Bogotá.

... Ubaldo siempre sería mi hijo especial, por él me sacrifico hasta el final que Dios decida con mucha fortaleza. Me siento feliz del regalo más hermoso que Dios me dio; Dios me lo bendiga y a todos ustedes por querer saber entender y ayudarlos a sacar adelante.

Relato de padre, Chipaque.

Con frecuencia, además, es la misma situación límite y la presencia de la discapacidad la que se convierte en el motor de fuerza para la proyección y acción de los padres.

... A veces nos llenamos de tristeza por no poder verlos como los demás, pero yo en particular le doy gracias a Dios y a la Virgen por haberme regalado ese ángel que cada día me da fuerzas para levantarme y seguir luchando para darle una mejor vida, porque ella es la luz de mis ojos, ella es mi alegría, mi inspiración para mi vida diaria...

Relato de madre, Cartagena.

En otras ocasiones, la reacción es de sacrificio:

... Pero no importa, Ubaldo siempre sería mi hijo especial, por él me sacrifico hasta el final, que Dios decida con mucha fortaleza. Pienso que cuando a una familia Dios le regala un hijo con discapacidad, esa persona se convierte en un angelito especial que necesita mucho amor y comprensión...

Relato de padre, Tenjo.

Esta visión presenta variaciones de acuerdo al proceso de duelo que viven las familias. Inicialmente, en la etapa de shock y desajuste emocional, se puede culpar y cuestionar al ser supremo por la existencia de este ser diferente ante la expectativa de perfección.

Pero posteriormente, con el desarrollo del duelo y pasada la etapa de aceptación y organización, existe una reconciliación consigo mismo y con Dios, lo cual da una perspectiva de fe y de especialidad no solo de la persona con discapacidad, sino de su familia, abriendo un panorama a múltiples explicaciones de la discapacidad que ponen tanto a la persona como a la familia en un lugar privilegiado en el ámbito de la bendición.

Esta actitud llena de fe tanto a padres como a familiares y marca significativamente los diferentes momentos del camino que recorre la familia y las decisiones que son tomadas: *“El saber que mi hija era sorda fue para nosotros algo duro de asimilar, pero con la ayuda de la gente y en especial de Dios, nos ha dado tanto valor para ayudarle a crecer normal aunque con un poco de dificultad. Pero bueno, esas cosas que pasan gracias a Dios”*. Los diferentes obstáculos que se presenten dentro de la dinámica familiar son ofrecidos a Dios como parte de lo que se tiene que vivir sin mayores explicaciones.

Esta situación tiene varias líneas de salida, que oscilan entre dos polos: una acción totalmente propositiva de construir conjuntamente con Dios el devenir que enriquece tanto la vida del hijo como de la familia, y una postura de resignación, de dejar ser al creador y de aceptar la situación sin acciones propositivas que jalonen procesos de crecimiento y desarrollo. Entre estos dos extremos se gradúan una cantidad de respuestas generando un espectro de posibilidades, e incluso en distintos momentos varían las posturas. Esta visión sacralizada y mágica de la discapacidad es una concepción difícil de cambiar en muchas poblaciones sobre todo en los casos en los que no favorece abordajes constructivos, ya que Colombia es un país culturalmente mítico, que cree en la existencia de lo sobrenatural.

Por eso es importante identificar desde las historias de vida la visión y representaciones que tienen las familias sobre la discapacidad, teniendo en cuenta que esta arraiga y determina creencias, formas de pensar y/o pautas a seguir en la crianza y acompañamiento del hijo o la hija con discapacidad.

Otra visión muy marcada desde las narrativas de los padres es la *visión médico-reparadora*, desde la cual los padres y familiares asumen al hijo o hija en relación con el diagnóstico y el pronóstico. Este tipo de visión propicia relaciones de dependencia por estar basada en el déficit, llevando a los padres generalmente a centrar sus esfuerzos en la cura y recuperación de “lo perdido”. Si bien es importante tomar las acciones necesarias que requieren las dinámicas orgánicas y de salud de los niños y niñas, con

frecuencia este tipo de visión no les permite a los padres apreciar los cambios en el proceso de su hijo o hija por estar ampliamente enfocados en los que no logran o lo que les falta.

... Mi ideal es que ella fuera una niña *normal* que estudiara y saliera adelante. Yo he bregado mucho con la niña porque a veces se pone rebelde y me toca cuidarla mucho porque *ella no entiende nada* y si no la cuido ella se va con cualquier persona, ya que ella no aprendió a leer y escribir, ella no sabe qué es malo o bueno...

Relato de madre, Rionegro.

Situaciones como esta favorecen las acciones de tipo asistencial y refuerzan la no capacidad, lo cual hace que se limiten significativamente posibilidades de desarrollo y se fortalezcan patrones de dependencia.

... En la crianza vi mucha sobreprotección, muchísima tendencia a pensar en lo biológico; es decir, usted es enfermo y como enfermo usted no puede actuar y como muchos temores frente a la educación: por ejemplo, cuando yo entré a la Universidad, ella decía usted no podrá acabar una carrera, ese tipo de cosas, que han cambiado, obviamente han cambiado pero en un comienzo era como fuerte...

Relato de estudiante proceso de inclusión UPN, Bogotá.

Finalmente, se evidencia desde los relatos la *visión social* en la cual la discapacidad deja de ser un tema relacionado únicamente con las características de unos individuos o de un grupo de personas que presentan la misma condición, y adquiere mayor amplitud integrando el análisis del contexto socioeconómico y cultural en que las personas viven.

Aunque para la comunidad científica nuestro hijo tenga una discapacidad, para nosotros, su familia, eso no impide nada. Gabriel llega hasta donde él es capaz y nosotros le permitamos y para ello necesitamos *tratarlo como a cualquier ser humano, sin ello, diciendo que sea del montón.*

Relato de padres, Bogotá.

En esta situación se evidencia un poco más el reconocimiento del niño o niña como sujeto de sus posibilidades, de sus necesidades y de sus habilidades, regulando las acciones a futuro que determinan planes de vida posibles. Las relaciones bajo esta visión son menos directivas y propician la consideración del otro como par legítimo en la relación (Maturana, 2008). Los ámbitos de acción se amplían tanto para padres como para hijos(as), se acepta la presencia de otros actores sociales y familiares en las dinámicas propias de la crianza y se libera tiempo para que los padres también hagan su vida.

Se resalta además que la percepción de dichas relaciones es diferente desde la mirada de los padres y la mirada de los hijos con discapacidad, es decir, los padres tienen una mirada en la que están presentes: cuidado, responsabilidad, entrega, protección, entre otros; sin embargo, desde la mayoría de las fuentes relacionadas con las personas con discapacidad que participaron, aparece el amor y compromiso, pero por contraste referencian sobreprotección y restricción. Se asocian estas últimas principalmente a procesos de socialización de género, ejercicio laboral, escogencia de parejas, vida social autónoma y autonomía personal en labores básicas de supervivencia.

... Conmigo era demasiado sobre protectora... entonces, sí, me ponía a hacer los mismos oficios que a todas, pero siempre estaba pendiente que mis hermanas supuestamente no se fueran a aprovechar de mí o a hacerme maldades, que en el caso de los niños tiende mucho a suceder... El problema vino cuando yo crecí y empecé a estudiar en un colegio con personas videntes, pues para mi mamá el susto era tenaz. Ahí viene algo súper importante para mí, que ha sido la sobreprotección; eso sí, es un proceso durísimo, pues además de ser ciego, uno es mujer, es una doble vulnerabilidad, al menos para mi mamá. Además, ellos nos tuvieron la etiqueta de enfermo, a usted el médico no le dice: su hija tiene discapacidad visual, dice su hija es una enferma. ¡Sí!, esto conlleva al hecho de pensar que tú eres enfermo y vas a estar enfermo el resto su vida, yo diría que aún mis papás dicen: yo tengo una hija enferma, ellos no dicen con discapacidad (...) Para mi mamá era increíble imaginarse que una persona como yo fuera a cocinar o a lavar, y eso ha sido y creo que para muchos años seguirá siendo una de mis grandes frustraciones. Yo le he hecho ver a mi mamá qué tan importante es que le enseñen a uno al menos a lavar la ropa, yo le digo “en el momento que usted no esté qué voy hacer”, y ella dice “¡ya quiere que me muera!” Ella es así es súper traumática: “¡Claro usted desea que yo me vaya a morir! bla bla bla... y a veces he tenido que ir de viaje por

ciertas circunstancias, me toca llevar ropa para todos los días, a mi me cuesta reconocerlo pero es que ni una agua de panela sé hacer, ella nunca ha dejado que yo desempeñe un rol como ama de casa, que yo vaya con una escoba, cosas así ¡no!... yo soy la niña bonita de la casa.

Relato de Estudiante proceso de inclusión UPN, Bogotá.

Como en todas las especies de mamíferos, lo normal es que el progenitor humano esté interesado en proteger a sus hijos, pero la protección al mismo tiempo es control. Aquí el control tiene una serie de matices: yo controlo la acción de los otros que potencialmente lo pueden dañar, le pongo límites para que él no se lastime; no hay una sola acción de protección que no sea de control, lo cual genera una trampa para los padres y es que controlar también tiene sus encantos y luego les cuesta trabajo quitar la protección porque pierden el control. Controlar a alguien que necesita protección es una acción que en muchas ocasiones alimenta el ego, aunque a veces se haga inconscientemente porque está plenamente justificada mi vida, “es mi razón de existencia”. Incluso, en muchos casos, mi existencia está plenamente justificada porque “si yo no estoy él no sobrevive”. ¿Cómo romper ese círculo perverso que está ahí metido? ¿Cómo lograr dejar el control soltando la protección? En una gran cantidad de casos el padre no ha podido justificar su existencia por sí mismo, y genera relaciones de interdependencia.

Es importante resaltar cómo en las familias del ámbito rural, generalmente los niños con discapacidad son menos discriminados, pues pueden llegar a cumplir con labores del campo que los hacen útiles a su familia, mientras que en la ciudad se espera que sean productivos laboralmente y muchos de ellos no cumplen las expectativas familiares, lo que genera frustración y rechazo. Asociamos esto con el hecho de que en los sectores rurales la familia sigue siendo una unidad de producción, a diferencia de la familia urbana, que generalmente es solo una unidad de consumo (ver Historia de la familia europea, tomo 3 (2004).

Relaciones fraternas

Mi hermanita es especial, ella es como mis ojos porque está siempre preocupada por mí, tiene diez años pero es muy pila con el asunto de mi discapacidad, por ella daría mi vida

si me pidieran. Ella nació cuando yo tenía siete años, todo el tiempo la tenía muy activa con canciones, hago lo que puedo hacer, es severo cuando lo que haces tiene resultados...

Relato de Estudiante proceso de inclusión UPN, Bogotá.

Mi crianza ha sido muy divertida porque él es un personita muy tranquila, no es grosero, nos respeta y nos quiere, aprendemos de él y el de nosotras.

Relato de vida de hermana, Bogotá.

Como hallazgo de la investigación desde las historias de vida, lo cual es ratificado en la muestra general, las madres y padres encuentran en los hermanos de las personas con discapacidad un gran apoyo, convirtiéndose frecuentemente en la mano derecha y el semillero de expectativas a futuro, en donde los padres siembran las posibilidades de vida y proyección de sus hijos en el momento en que ellos “no estén”, “les falten” o que por diferentes circunstancias no puedan asumir ni cumplir sus responsabilidades.

... A sus hermanos cuando tuvieron uso de razón, los reuní y les expliqué con palabras simples y concretas cómo había nacido su hermanita y les dije la importancia del apoyo de ellos. Mi sorpresa fue la reacción, se encariñaron más por ella, demostrándole más cariño y más cuidado, y, desde entonces, ha sido el centro de la vida de ellos, pensando en hacerlo aún cuando yo ya no esté.

Dios bendiga a mis hijos, porque siendo aún pequeños, desde el día que supieron la verdad han sido el apoyo incondicional, en los momentos más críticos fueron mi apoyo y mi fortaleza, aun estando igual de afectados...

Relato de madre, Bogotá.

Los hermanos no solo son mencionados de forma proyectiva por los padres, sino que sus propios relatos muestran también lo apersonados que están de los procesos sociales, médicos y educativos de su hermano(a) con discapacidad, convirtiéndose en puente para proveerles diversas experiencias, bien sea como pares, tutores o aprendices de los mismos.

En las historias se hace referencia frecuentemente a diferencias en la crianza entre hermanos. Si bien es cierto que cada hijo necesita cosas distintas, es preocupante que los hermanos que no tienen ninguna discapacidad con frecuencia tengan exigencias que sobrepasan sus niveles de desarrollo, con la argumentación razonada pero equivocada de que pueden. Es cierto, pueden más que el otro (el hermano con discapacidad), pero no más allá de sus límites. Las familias a menudo sacrifican a otros miembros del núcleo justificándose en la situación generada por el miembro con discapacidad, por lo tanto dejan de cumplir sus tareas vitales.

Al mismo tiempo, con frecuencia al hermano con discapacidad se le plantean exigencias de nivel cero, lo cual genera asimetrías muy fuertes y reacciones a veces poco favorables del desarrollo de los hermanos sin dificultades. Cuando me exigen más de lo que puedo dar, cuando me ponen poca atención y a mi hermano no le exigen nada y lo atienden todo el tiempo, puedo estereotipar mis comportamientos para obtener atención y descargar parte de mis “obligaciones”.

Los hermanos, al no ser los encargados socialmente de la crianza, con mucha más facilidad pueden tomar distancia y mirar de forma crítica la relación parental. En ocasiones intervienen de forma propositiva en situaciones de sobreprotección, manteniendo una mirada un poco más equilibrada, respetuosa y legitimadora de las posibilidades de sus hermanos(as) con discapacidad.

El contacto con hermanos en diferentes contextos, no solamente desde esta investigación, ha mostrado cómo una situación de este tipo en el contexto de una familia llega a modificar su plan de vida, haciendo que en muchas ocasiones esta gire en torno al miembro con discapacidad. Ese no es el objeto de esta investigación; sin embargo, consideramos que merece ser mencionado para que nosotros o algún lector interesado en la temática aborde estudios más profundos sobre el tema.

Para terminar este apartado, queremos hacer una anotación importante. Con frecuencia los hermanos son significativamente descuidados, pues la familia se centra en el miembro que juzga es más vulnerable. Todos los niños, sea cual sea su condición, necesitan protección, cuidado y atención. Reportaremos aquí un relato tomado de Núñez (2009):

Yo nunca tenía posibilidades de estar a solas con mi mamá, y a mí me gustaba estar con ella, contarle mis cosas, salir, que me acompañara a algún lugar...

pero mi mamá siempre se quedaba cuidando a mi hermano... yo hoy todavía tengo dudas si a mi mamá le gustaba estar conmigo, por lo menos nunca me lo demostró. Susana, 37 años. (p. 39)

No solo los padres necesitan apoyo: todos los actores familiares, incluyendo a los hermanos, necesitan apoyo para manejar situaciones de este tipo, que exigen de las familias y de cada uno de sus miembros volúmenes altos de inversión emocional. Adicionalmente, por arduas que sean las tareas de crianza de una persona con discapacidad, los otros hijos no solo demandan sino necesitan atención y protección explícita de los adultos de la familia.

Familia extensa

La familia extensa, a su vez, se convierte en la red más próxima que cobija y apoya el proceso de crianza de las personas con discapacidad, siendo los abuelos y los tíos las figuras más representativas, seguidos de los primos. Estos no solo aportan al cuidado y provisión necesaria, sino que se convierten en soporte frente a algunas situaciones, retos y desafíos tanto de la crianza como de la convivencia en la familia nuclear, y, constantemente, en el “polo a tierra” de los padres.

La familia extensa, según lo evidenciado en las historias de vida, se convierte en figura importante que permite flexibilizar los roles del núcleo familiar, reconfigurar la organización, acompañar en la toma de decisiones y participar en las diversas vivencias.

... Tuve un tío, hermano de mi papá: era como otro papá, siempre estuvo pendiente de mí, era el que me llevaba a todas mis terapias porque mi papá tenía que trabajar y no podía estar pendiente, era una persona muy linda.

Relato de Estudiante proceso de inclusión UPN, Bogotá.

Bueno, Isaac es muy importante para todos en la familia, desde sus papás hasta el último de sus tíos.

Tía, Cartagena.

Nosotros como familia de Laura siempre hemos participado, opinado y fortalecido los procesos de desarrollo de la niña, asistiendo de manera continua a sus procesos de rehabilitación...

Tía, Barrancabermeja.

Se observa en los relatos de vida acerca de las relaciones con la familia extensa, un gran apoyo y colaboración a las madres y padres de las personas con discapacidad; son abuelos y tíos que han asumido en algunos casos la crianza de sus nietos y sobrinos mientras que las madres y padres tienen que ir en búsqueda del sustento diario. Por lo anterior, es notable que muchas de las abuelas, tías y primos conozcan los gustos, intereses/desintereses y deseos de sus familiares más que la madre y el padre, debido a su poca disponibilidad de tiempo.

Función familiar

Como sistema, la familia tiene la función de proteger a sus miembros y favorecer la adaptación a la cultura a la que pertenecen. En este sentido, en las historias de vida se evidencia que las principales funciones referidas a la crianza de niños y niñas con discapacidad están relacionadas prioritariamente con el cuidado y la protección: esta es la función básica de la familia, pero en la crianza de las personas con discapacidad se convierte a menudo en el centro de las actuaciones y propósitos. Como acción propia de esta función, los padres y familiares enfocan sus esfuerzos en proveer las condiciones necesarias (económicas, emocionales, materiales y ambientales).

Una de las acciones que cobra alto valor en estos casos es la consecución de recursos económicos, con el fin promover la búsqueda de oportunidades y tratamientos para el niño o la niña, los cuales generalmente son costosos y obligan a redoblar esfuerzos con el fin de acopiar mayores recursos.

Por otro lado, la provisión de condiciones está directamente relacionada no solo con el sustento económico sino con la búsqueda de oportunidades de atención desde el campo clínico y educativo. Esta acción, dentro de la función de cuidado y protección, cobra un alto valor, involucrando no solo a los padres sino a todo el núcleo familiar y, en los casos en que es posible, a la familia extensa, con labores de acompañamiento a tratamientos, terapias y procesos escolares.

... Natalia ha sido para mí una bendición de Dios. No ha sido fácil su crianza, pues tener una niña con discapacidad en este país es muy duro, sobre todo cuando uno no tiene los recursos para la educación de ella. Sin embargo, he encontrado personas que me han ayudado mucho y en estos últimos años la Fundación Yarigués y la escuela pública han sido de muchísima ayuda...

Relato de madre, Barrancabermeja.

Por otro lado, la función socializadora de la familia, a partir de la cual se adquieren, integran y reconocen los códigos sociales y culturales, se vuelve profundamente relevante, más en su faceta de aceptación social que de participación. En este sentido, los padres se preocupan significativamente por inculcar patrones de comportamiento, buenos modales, obediencia, para lograr aceptación social, en detrimento de su autonomía y el desarrollo de sus posibilidades y destrezas para participar. Es muy importante su inserción social, pero siempre con la familia como mediadora. Hay mucho temor por la no aceptación en los contextos sociales y fuerte desconfianza sobre su capacidad de actuar de manera autónoma sin su familia, desconfianza basada generalmente en experiencias de rechazo y discriminación:

... que Juan se pueda defender por sí mismo; aprenda muchas cosas que le permitan ser una persona normal en ese sentido; pero en una sociedad como la nuestra, discriminante, limitante, salvaje, donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen...

Relato de Padre, Barrancabermeja.

... A veces me duele cuando veo que una persona mayor me le hace gestos, como por ejemplo me la saca de la casa donde la niña está y me le cierra la puerta, eso me duele mucho porque nadie quiere tener un niño especial pero si el creador la dio así, así la aceptamos.

Relato de madre, Cartagena.

Es importante tener presente que por medio de la socialización los seres humanos obtienen e interiorizan la información necesaria sobre la realidad y aprenden cómo utilizarla para actuar o interactuar, con independencia y compromiso, dando origen a su identidad individual y social, y a la posibilidad de generar vínculos sociales.

Aguirre (2000) expresa que la crianza es una de las expresiones de la socialización más importantes del ser humano puesto que, a través del rol y función de los padres y cuidadores, se garantiza la incorporación de sus hijos a la sociedad, propiciando su participación en aquellas actividades y acciones, como llevarlo a diferentes lugares, conocer diversas personas, hacerlos partícipes de eventos y rituales familiares, entre otros.

En este estudio se puede resaltar que en el caso de Cartagena, por su idiosincrasia, la participación del niño o niña con toda la familia en los rituales, fiestas y eventos populares y sociales da paso a la creación de nuevos vínculos: *“Lo llevamos a actos sociales”; “nunca lo he escondido, lo llevo a todas partes donde pueda llevarlo: playa, piscina, etc.”; “comparte con sus hermanos, le gusta estar pendiente de todo y de todos, es un niño querido por sus vecinos. A veces se pone un poco intenso, pero nosotros lo comprendemos”*. En ciudades como Barrancabermeja y Medellín se evidenció una mayor participación del niño o niña en actividades familiares, ampliando su interacción a la familia extensa. En este sentido, si bien se promueven las posibilidades de establecer vínculos afectivos, estos se encuentran limitados al círculo familiar. En Bogotá, la situación en términos sociales restringe frecuentemente las posibilidades de interacción fundamentalmente a la familia nuclear.

En algunos casos encontramos que las relaciones establecidas en un núcleo familiar donde existe un fuerte rechazo y discriminación influyen para la no participación y socialización.

Yo era interno de lunes a viernes, salía a la casa los fines de semana. En la casa era un poquito complicado, porque pues la discriminación yo siempre la he vivido desde la familia, por eso es que me acostumbro, nunca me verán acompañado, no sé, de un círculo así de amigos, pues rodeándome, porque ya no me gusta; o sea, cuando pequeño sufrí tanto esa discriminación que entonces yo dije: la verdad no voy a sufrir por eso, vamos a desenvolvernos solos, entonces eso adquirió como una independencia, ese fue como el detalle.

Relato de Estudiante proceso de inclusión UPN, Bogotá.

Jefatura familiar

Esta categoría de análisis se define bajo la concepción de jefatura como el conjunto de acciones y funciones que determinan el norte de la vida familiar, las líneas de dependencia y la organización jerárquica.

En este sentido se evidenciaron diferencias regionales. En Antioquia se mantiene la estructura usual de la familia con el padre como proveedor y la madre como cabeza en el ámbito de lo doméstico. En Cartagena, por el contrario, no se mantiene la jefatura en los padres sino que esta se delega en la mayoría de los casos a la familia extensa, principalmente a las abuelas, teniendo en cuenta que estas son las que frecuentemente asumen la crianza. En Barrancabermeja, por su parte, se observa que hay un cambio de jefatura paterna a materna, probablemente por el alto índice de “madresolterismo” encontrado en los casos estudiados. Finalmente, en Cundinamarca, debido a la constante migración, los casos encontrados presentan variaciones sin predominancia de algún patrón específico.

En cuanto a la persona encargada de la crianza, la generalidad es que esta sea asumida por la figura materna sin importar el contexto; el padre se desempeña como proveedor sin hacerse agente partícipe de la misma. La madre asume todos los roles y es ella quien afronta la responsabilidad en todos los niveles.

Si bien es cierto que en cuanto a las manifestaciones de tipo sexual, por regla general el sexo femenino es más cuidado por sus padres, en las mujeres con discapacidad este cuidado y temor se hace mucho más evidente, generando en ellos una de las etapas más difíciles de afrontar en cuanto a orientación.

A nivel de exigencia, se evidencia similitud en todos los hijos, haciendo la salvedad de que los mismos padres son conscientes de que su hijo con discapacidad presenta algunas dificultades.

Voz de personas con discapacidad...

Mi crianza ha sido bonita... siempre he estado acompañada por mi madre y mi abuelita, ellas toda mi vida me han dado su apoyo y su tiempo, puesto que por mis cirugías, terapias y tratamientos se han dedicado mucho a mí, dejando de lado muchas otras cosas.

Ellas, siempre me han inculcado la confianza en mí misma, me han enseñado a exigirme mucho y esto se ha visto reflejado tanto en lo académico como en lo personal y con mi “discapacidad”, de igual manera me atrevo a decir que gracias al apoyo y acompañamiento constante en todas los ámbitos y contextos, soy una persona que se ha superado, que maneja una muy buena relación con las demás personas y que se exige mucho.

Ellas siempre me han dado la libertad de escoger cosas para mi vida, es notorio que en mi familia siempre ha habido unas normas, tanto de convivencia como de prioridades, de esta manera se ha generado un lazo de afecto muy fuerte entre nosotras.

Cuando hablo de normas me refiero a pautas muy básicas como por ejemplo: avisar donde me encuentro, mantenerlas a ellas al tanto de todo aquello que me pasa. De la manera que yo veo estas cosas o pautas, siento que es una manera de cuidarme y protegerme, porque debo ser sincera y admitir que a mi edad todavía me cuidan y controlan mucho.

Relato de vida de Estudiante UPN, Bogotá.

Según lo que me cuentan las personas que estuvieron conmigo y me ayudaron en la etapa de crianza de mi vida: cuando yo nací mi mamá murió, de ahí estuve casi dos años en la clínica donde nací, después de este tiempo fui entregado a una tía, ahí estuve un tiempo viviendo con ella, después de eso mi papá me trajo a Bogotá a un centro de rehabilitación y de allí me llevaron a la casa con mi hermana. No tuve la oportunidad de compartir con mi papá. Se puede decir que la crianza mía por parte mi papá no fue la indicada por lo que siempre me dejaba con mi madrastra y de esa señora nunca tuve ese amor que uno espera tener, solo maltrato porque me pegaba mucho y no me daba de comer.

Mi tía fue una persona que me supo comprender, de ella sí recibí unos valores buenos, la crianza que ella me dio fue buena porque me enseñó a ser una persona responsable en todo sentido de la palabra, me decía que fuera juicioso, que estudiara, no por las personas sino por uno mismo, que la vida es un poco difícil y más para una persona con discapacidad, pero que eso no era motivo para no hacer nada por uno mismo.

Pienso que cuando a una familia Dios le regala un hijo con discapacidad esa persona se convierte en un angelito especial que necesita mucho amor y comprensión. La crianza para esa persona deber de ser según la necesidad que tenga el niño, hacerlo sentir bien y no que porque tiene una discapacidad es que no puede hacer nada y lo dejas hacer lo que él quiera, por el contrario, esa persona debe de aprender a ser independiente de la familia, toca enseñarlo a que dependa de él mismo y que se vuelva dueño de su propio mundo.

Relato de vida de Estudiante UPN, Bogotá.

Capítulo 5.

Dinámicas evidenciadas desde la categoría de crianza

En la especie humana los niveles de acompañamiento al proceso de crecimiento y desarrollo son bastante altos: al nacer, los miembros de la especie son absolutamente dependientes, sin protección y cuidado por parte de los adultos perecerían. Los hitos básicos del ciclo de vida en general están marcados por momentos que definen niveles de dependencia-autonomía.

Levantar la cabeza, lograr girar en posición sedente, lograr sentarse, gatear, adquirir la marcha, comunicarse, son solo algunos de estos hitos que determinan momentos del ciclo de vida y que están relacionados con mayor o menor protección y posibilidades de vida autónoma. En muchos de estos hitos es necesaria la compañía de los adultos, quienes generan situaciones de entrenamiento-protección que hacen posible el logro, por ejemplo, de la marcha. La crianza hace alusión a los tipos de conductas y pautas de interacción que acompañan las tareas fundamentales asociadas a cada uno de estos logros. Indudablemente, estos elementos que llamamos crianza no solo tienen que ver con el ciclo de vida de un sujeto individual, sino que están amarrados a elementos de contexto que los facilitan o modifican de formas particulares asociadas a la cultura, el medio geográfico, la historia social, la historia familiar y, obviamente, a las características individuales de cada sujeto en cuestión.

En la crianza de las personas con discapacidad el contexto tiene un papel fundamental. Tomaremos aquí algunas de estas variables, sabiendo que no se agotará el tema. En algunos de estos factores, los educadores, pueden incidir de manera significativa, en otros no, pero es importante conocerlos para tener una aproximación más completa.

Uno de los factores del contexto evidenciado en la crianza hace referencia al lugar de habitación de la familia (rural-urbano), además de cosas significativas que conocemos, como el hecho de que las familias rurales en su mayoría siguen siendo unidades de producción y las urbanas de consumo¹⁶, que la familia rural tiende a conservar formas de familia extensa y la urbana a estar conformada en núcleos pequeños, que la familia rural sigue siendo más tradicional y la urbana rompe patrones tradicionales, que la familia urbana está más sujeta a las tendencias de la moda y tiene acceso a muchos más bienes y servicios, etc. Encontramos, en el caso de este ejercicio de investigación, niveles de solidaridad social mucho más altos en los sectores rurales, los cuales generan actitudes de mayor confianza en las familias para permitir que sus hijos tengan una vida social, no solo más amplia, sino más participativa:

... Mauricio ha ido aprendiendo lentamente; todavía le falta mejorar lectura, escritura. Me ayuda en los oficios de la casa los fines de semana, lava su ropa, cuida el conejo y le ayuda a su papá a los caballos. Era muy nervioso, se asustaba con los ruidos fuertes y la oscuridad, le daba miedo andar solo. Este año se viene solo del colegio para la casa, es un poco más independiente, tiene una autoestima muy alta, dice que quiere ser odontólogo o veterinario cuando termine el bachillerato. Le damos mucho amor y también lo castigamos, no lo dejamos ver televisión, jugar en el computador o estar con los animales; no le pegamos, le exijo en el estudio para que cada día sea mejor y no se quede estancado y pueda aprender muchas cosas más.

Relato de madre, Rionegro.

... Con mi mamá hacemos tareas, me da el almuerzo y la comida; con mi papi sacamos los caballos; en la casa tiendo la cama, juego con los perros, los caballos, con los conejos... yo ayudo a hacer los quehaceres de la casa: barrer, trapear; como también tengo animalitos, también los organizo, dejo de hacer los quehaceres mientras hago la tarea. Cuando termino de hacer las cosas rápido, me dejan salir a montar bicicleta.

Relato de niño con discapacidad, grupo focal, Rionegro.

16 Ver Historia de la familia europea, tomo 3 (2004).

Los niños del sector rural participan con una frecuencia muchísimo más alta en actividades productivas familiares y en algunos casos sociales, siempre y cuando la condición particular de la discapacidad lo permita.

En el caso de las familias urbanas, hay menos confianza en sus vecinos y una sensación más alta de situaciones de peligro que hacen que difícilmente los niños, especialmente los que tienen alguna discapacidad, puedan salir del hogar solos.

... la poesía se llama “La higuera de yo no sé qué”. ¿Qué carajos es una higuera? (jajaja). Yo creo que en verdad hay que conocer, porque uno necesita referentes de mundo. Desde nuestro caso sería del tacto, como para hacerlo significativo, no solamente que me cuenten cómo es, sino que yo pueda tener contacto, que me pueda subir a un árbol, que pueda tener una vida como los demás, jugar con mis primos; yo no he podido jugar nunca porque nunca me dejaban, yo no sé qué es subirme a un árbol, ni siquiera lo tocaba porque mi mami me hizo cogerle mucho miedo a los insectos. Yo personalmente, aun hoy en día, le tengo fobia a las arañas, a los insectos, y yo no me subo a un árbol porque yo decía “hay una hormiga y me pica” y hacía unos shows por una hormiga...

Persona con discapacidad visual, programa de inclusión UPN, Bogotá.

Las familias participantes del sector urbano reportan que gozan de mayor acceso a recursos de apoyo, de salud, educación y psicosociales; las del sector rural, por su parte, reportan que tienen problemas con estos servicios y con las distancias y medios de transporte. En el caso de Bogotá, aunque existen los servicios, hay dificultad de acceso a ellos por costos, horarios y requisitos de admisión.

Por otro lado, se encontraron en el contexto de crianza dinámicas de salud familiar que definen prioridades sobre otros miembros de la familia y establecen tensiones respecto a esas prioridades, que disminuyen la capacidad de maniobra de la familia para afrontar sus tareas de cuidado. Esto se cruza, indudablemente, con los problemas económicos que genera abordar simultáneamente situaciones críticas que conllevan gastos e inversión de tiempo extra no programado.

Históricamente las labores de crianza han sido difíciles para todas las familias. La institución matrimonial ha sido exitosa socialmente debido a su utilidad: en lo atinente

a la crianza, es muy difícil para un solo progenitor asumirla junto a la proveeduría y los retos de su vida personal. En el caso de demandas particulares de gran intensidad, como cuando hay un hijo con discapacidad, las situaciones de abandono complican significativamente el cumplimiento de las tareas de protección y cuidado familiar, elevan los niveles de estrés de los miembros de la familia que quedan a cargo y en general reducen de forma temporal, o permanente, su capacidad de maniobra y afrontamiento. Tanto la atención del miembro con discapacidad como del resto de los miembros de la familia se ve afectada, y los que quedan a cargo empiezan a tener funciones y tareas que fácilmente desbordan su capacidad.

Las instituciones sociales contemporáneas aparecen para apoyar a individuos o grupos en sus tareas vitales. En el caso al cual nos hemos venido refiriendo, esto cobra especial importancia: tanto los individuos con discapacidad como las familias a las que estos pertenecen requieren de apoyos extras. Esto ha hecho que en muchos casos se sobredimensione el papel de las instituciones de apoyo, las cuales operan subsidiariamente a la familia y solo en casos extremos la sustituyen. Es frecuente que la relación que se establece entre familias e instituciones no sea la mejor, ya sea porque la institución no puede responder a las demandas familiares o porque presiona a la familia para entrar en espacios que no son de su competencia, o cuando la sustituye temporalmente, introduce pautas de interacción no congruentes con la cultura familiar. La regulación de esta relación es de una alta dificultad, las familias se resisten en muchos casos a la intervención institucional incluso cuando esta es pertinente y necesaria, y las instituciones con muy buenas intenciones, a veces invaden inapropiadamente a las familias.

En el presente estudio recibimos reportes de maltrato en las instituciones que acompañan de forma temporal la vida de personas con discapacidad. Las marcas que estas intervenciones dejaron son difíciles de superar y se suman al aparente *handicap* de la discapacidad.

... Todo cambió cuando entré a vivir a otro lugar. El hogar “XXX” (modalidad internado), donde me dieron mucho maltrato psicológico y físico a la edad de nueve años. Todo ese maltrato cambió mi personalidad: era muy chocante, de malas palabras, no entendía mi vida. A los 18 años cambiaron las personas con que vivía. Y toda mi concepción de la vida, el maltrato y el dolor cambió.

Relato de estudiante del programa de inclusión UPN, Bogotá.

Si bien en algunos casos de institucionalización aparece lo anteriormente reportado, no queremos afirmar que la institución no sea necesaria, ni cuestionar su utilidad: algunas hacen su trabajo profesional responsable y amorosamente y son excelentes sustitutos en las labores de crianza. De todas maneras, sí es importante resaltar que por el hecho de asistir a una institución, por imposibilidad de acompañamiento familiar general o especializado, las labores de simulación del contexto familiar son de una gran dificultad y requieren especial cuidado para no sumar a la discapacidad problemas extras, que van a hacer más difícil la vida de estas personas.

Es importante mencionar que el contexto de crianza puede estar caracterizado, además de por la discapacidad, por otras situaciones de vulnerabilidad que ponen mayores dificultades al proceso de crianza. Encontramos entonces en los relatos principalmente las relacionadas a pobreza, desplazamiento y género. Vale la pena resaltar aquí que la crianza se hace más particular cuando se tienen múltiples vulnerabilidades: cuando se es mujer con discapacidad, en situación de pobreza, entre otras posibles combinaciones. Las condiciones de vulnerabilidad que se tienen en el contexto hacen aún más vulnerables a las familias e influyen fuertemente en las dinámicas de crianza, por cuanto limitan el acceso a recursos, programas y oportunidades de socialización y autorrealización. Agregamos a esto bajos niveles educativos en un número alto de familias e insuficiente capacidad de respuesta estatal y social a las demandas de atención. Aumenta la vulnerabilidad el hecho de no tener la cantidad necesaria de profesionales formados ni los canales de información social para acceder a servicios de apoyo. Con frecuencia, situaciones sencillas de resolver llegan a volverse casi inmanejables.

Se evidencian también en las historias de vida situaciones relacionadas con antecedentes de discapacidad en la familia que marcan patrones y pautas para la crianza de nuevos hijos o hijas, en el caso de que estos también tengan discapacidad. Esto genera distintos tipos de respuestas: en algunos casos la familia acepta de forma más natural la situación y siente que tiene experiencias y recursos para abordarla: ... esto para mí no fue sorpresa de tener a mi hijo Mario con su discapacidad, porque ya tenía la primera experiencia con Manolito que fue más grave. Con Mario la tolero como más experimentada por lo tanto no se me hizo tan grave como la primera vez” ... “eran una familia demasiado grande, catorce, de los cuales la mitad tenía limitación visual, mi mami es la única mujer que ve de todos los que hay, entonces era la que hacía todo el oficio de la casa, lavar, hacerse cargo de las cosas de mi abuelita, desde que estaba

también muy joven, desde que tenía doce años... En otros casos aparecen culpas y autocastigos que las hacen sentir como incompetentes e incapaces de producir seres humanos saludables: “debemos tener algo malo”, “cometimos algún pecado”; en otras ocasiones el señalamiento viene de afuera. En los dos casos anteriores, con frecuencia disminuye la capacidad de maniobra y de afrontamiento de la familia. En otros, después del shock inicial se invoca la fortaleza de la familia y su carácter especial para poder asumir tan difícil situación: “Dios le da niños especiales a familias especiales”.

... He sido una hija muy afortunada siempre, en mi familia hay algo súper importantísimo, yo heredaré genéticamente esta enfermedad de algún ser que no sabemos, de mi abuelito, por allá de un tatarabuelo, entonces mis papás son primos hermanos, mis abuelas son primas...yo tengo una hermana que es autista y es ciega también así como estoy yo, entonces el proceso fue difícil, cuando mi mamá quedo embarazada y nació mi hermana, el médico le dijo que no podía tener más hijos, para ella fue traumático tener una hija como mi hermana porque ni idea de autismo, y fue un desastre para toda la familia.

Cuando yo nací y mi mami me vio los ojos que yo también, ¡imagínate en derribme total!, tenaz, tenaz, digamos que en un comienzo la frustración de tener dos hijos con discapacidad era complicadísimo, pues mi papá, hizo lo que hacen la mayoría de los hombres que es más fácil... ¡se fue!... Mi mamá asumió todo, nos tuvimos que venir a Bogotá porque en esa época en Manizales no existían comités de discapacidad ni esas cosas y mi hermana autista estaba internada acá en el Instituto Colombiano. Por tener mi hermana una falencia cognitiva, empezó a generar muchos problemas porque era muy agresiva, muy complicada, entonces ellos se amargaban mucho la vida por ella, y pues, como yo era como entre comillas la más “normal” de las dos, sí llamaba más la atención, además por ser la menor he sido la más consentida. Desde muy niña mi papá siempre tuvo más preferencia por mí, no sé porqué, quizás porque soy la que más me parezco, entonces mi hermana siempre ha sido la más enferma y pues obviamente había el amor, pero siempre había la frustración, en cambio cuando yo empecé a crecer y a ser tan inteligente, ellos comenzaron a decir ¡eeeeeh!

Persona con discapacidad, Bogotá.

En una serie de relatos se encontraron reportes en los que las comparaciones favorecían o desfavorecían, según el caso, a alguno de los miembros de la familia con discapacidad, aumentando para este la situación de vulnerabilidad con nuevas rotulaciones negativas.

Como hallazgo importante de la investigación se encuentra que en las prácticas de crianza los valores, los patrones y las acciones de acompañamiento están fuertemente mediados por el tipo de discapacidad y el compromiso tanto de salud como a nivel comportamental, permeando fuertemente las expectativas de futuro y los alcances de planeación cuando los niños o niñas tienen un mayor compromiso. Las dinámicas se centran en el tratamiento médico, la incertidumbre crece, los esfuerzos se enfocan a la búsqueda de oportunidades resolviendo los dilemas de la cotidianidad:

... Mi bebe nació el 13 diciembre...nació con problemas de corazón, problemas de succión, hipotiroidismo, convulsionaba, problemas en la vista, el senito izquierdo se le creció, problemas en el oído izquierdo. Su crianza ha sido de luchas, entrega y amor. Terapias al mes de nacida, operada al año del corazón, aunque actualmente tiene un soplo pequeño continua con seguimiento en cardiología. Me la atiende neurólogo, endocrinólogo, oftalmólogo, otorrino. Es una niña inquieta, amorosa, es la adoración de la casa la consentimos demasiado, actualmente tiene cinco años. No es fácil su proceso de crianza pues al comienzo descuidé a mis otros hijos porque estuve mucho tiempo con ella donde médicos.

Hace 3 años estoy llevando a la bebé a psiquiatra infantil, notaba cosas raras en ella como comer sus materias fecales, periódico, se lamía los zapatos, comía lo que encontraba que no era para comer. Llorábamos mucho porque decíamos que era descuido de nosotros, nos daba pena decir, hasta que me aferre más a Dios que me ayudará, y así lo hizo, busqué ayuda y me la están atendiendo, se llama coprofagia su enfermedad.

Hay momentos en que se calma, dura meses actuando bien, pero vuelve y recae, como ahora, se le infecto boca, oído, sus partes intimas, no nos podemos descuidar, se chupa el trapero y todo lo que encuentra. Pero aquí seguimos tratando de alzar tapas, puertas, mantener todo limpio, no sé que pensarán, que somos descuidados, pero ustedes vieran como es esto. Pellizca, se mete debajo de las sillas me hace bajar de los buses. Pero es nuestra bebé y estamos luchando

por ella. Tratamos de darle todo nuestro amor. Quiero que sea independiente, dócil, manejable, sana. Les agradezco esta oportunidad de desahogarme de escucharnos de ver por nosotros, para orientarnos. ¡Gracias!.

Relato de una madre, Cartagena.

Por otra parte, cuando el compromiso en estos aspectos es menos fuerte, los esfuerzos se enfocan más hacia la generación de habilidades de independencia, autonomía, participación y empoderamiento de proyectos de vida. Si bien en el objetivo de la investigación no estaba generar este tipo de distinciones, es necesario plantearlas para proyectar futuras investigaciones y estudios en este campo.

Respecto a estilos de crianza se pueden notar, en una primera aproximación, cuatro estilos de crianza: autoritario, permisivo, democrático y negligente. Los dos primeros son los que presentan en la mayoría de los casos, determinados por el compromiso de la discapacidad.

El autoritario parece presentarse con mayor frecuencia en situaciones en las que hay menor compromiso a nivel comportamental y cognitivo. Alude a la capacidad de resolver problemas (aquí quien define lo problemático es el adulto); la norma es impuesta e inflexible y generalmente tiende a hacerse más rígida cuando los hijos e hijas quieren empezar a desarrollar sus procesos de socialización e independencia. Todos estos padres están de acuerdo en que se debe ser fuerte en el momento de educar o criar a sus hijos, sobre todo por el momento social que se vive; coinciden en aseverar que a la hora de criar un hijo con o sin autoridad no importa si tiene o no discapacidad, pues los dos están en el mismo riesgo social.

Cuando la discapacidad trae un mayor compromiso comportamental y cognitivo, los padres tienden a ser más permisivos, acceden fácilmente a las demandas del hijo o hija; pareciera que la dificultad de encontrar respuestas a las exigencias de la crianza los hace permisivos.

Con menor frecuencia, pero característico de estos procesos, se encontró el estilo democrático: padres caracterizados por generar procesos de diálogo y concertación con sus hijos, siempre y cuando estos se muevan dentro de las expectativas paternas. Hay un margen de maniobra para al niño o niña más amplio que en el autoritario, aunque con reglas claramente definidas. Estos padres promueven la participación activa de

sus hijos en el ambiente familiar, con el fin de que tengan sus valores ascendidos en cuanto al afecto, autoestima alta, respeto, control de sus acciones y emociones; es decir, los llevan a la madurez, permitiendo que a través de esta interacción se cree una retroalimentación, un enriquecimiento personal, tanto para los hijos como para los mismos padres. La relación que estos padres tienen con sus hijos se basa en la combinación de la comunicación y el afecto, además de mantener continuamente abierta la posibilidad de comunicación en ambos sentidos para que sus hijos sientan que su opinión puede tener un peso real. Son padres muy afectuosos, son sensibles con sus hijos, pero les dejan muy en claro los límites en el diario vivir, lo que hace que el ambiente sea muy grato. *“Con mano dura pero con mucho amor”*.

El estilo negligente fue identificado con mayor frecuencia en padres, los cuales se ausentan del proceso o parecen ignorar al niño, desconfirmándolo o culpabilizando a la madre. Es importante puntualizar, casi como un patrón general, que cuando la situación se sale de cierto rango de expectativa todos los padres tienden a ser autoritarios.

En las reuniones del colegio igual extrañábamos su presencia, en los momentos de enfermedad igual extrañábamos su compañía. Aunque estuviéramos rodeados de otros familiares siempre rogábamos que llegara la tarde para ver a mi mamá; llegar ya, que era el único tiempo que podíamos compartir con ella por su trabajo y así fue siempre hasta que yo cumplí la mayoría de edad y cerraron la empresa donde ella trabajaba.

Persona con discapacidad, Bogotá.

Adicionalmente, es importante anotar que en estas familias los patrones de interacción presentan alta inestabilidad: de acuerdo a situaciones coyunturales se oscila de uno a otro, aparentemente sin rumbo fijo. Los patrones de interacción con los hijos que no tienen “problema” tienen mucha más estabilidad; en general los hermanos reportan esta situación.

Cabe resaltar un tema álgido encontrado en la crianza de personas con discapacidad: el desarrollo de la sexualidad. Resulta difícil, tanto para la familia como para la sociedad misma, pensar a la persona con discapacidad como sujeto de deseo y, por lo tanto, como sujeto sexuado. Así, cuando esto se produce en la adolescencia, es complicado para los padres pensar la sexualidad de su hijo como la de cualquier adolescente “normal”.

Generalmente, cuando se trabaja este tema con los padres, se despiertan sentimientos encontrados; aparecen las resistencias a trabajar sobre estos. Sin embargo, la sexualidad se expresa a través del juego, del vínculo con el otro, donde se ponen de manifiesto fantasías de tener novia(o), casarse, tener hijos, formar una familia, etc. Cuando se les habilita a trabajar estos temas, surgen manifestaciones de la sexualidad: algunos la expresan a través de cartas de amor, otros preguntan cómo nacen los bebés, otros son más directos y lo dicen abiertamente. Muchas familias, por temor a “despertar” la sexualidad en sus hijos, transforman este tema en un tabú. Trabajar el tema de la sexualidad con personas con discapacidad también es trabajar desde la prevención, ya que algunos, por sus entornos sociales, son iniciados en las relaciones sexuales y, por lo tanto, deben conocer, al igual que cualquier adolescente y adulto, las medidas de prevención para evitar embarazos y enfermedades de transmisión sexual.

Frente a la **visión de infancia**, es importante resaltar desde las historias de vida que los padres, madres y demás miembros de la familia, se ven constantemente enfrentados al dilema de la *eterna crianza* de personas con discapacidad, teniendo en cuenta que dadas las características de la persona y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de vida individuales, la noción de infancia se desdibuja asociada a la edad (como está concebida desde los parámetros de la “normalidad”) y en la medida en que haya un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y en algunos casos a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para “ser Adulto”, se perpetúa en la persona con discapacidad la visión de infancia, afectando fuertemente el ciclo de vida familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal.

Se entiende el ciclo vital familiar como el proceso de evolución de las familias a partir de una serie de momentos, etapas y cambios que se presentan en la composición familiar con el ingreso y egreso de miembros al núcleo. Estas etapas generalmente se establecen paralelas al ciclo vital personal de los hijos en el núcleo familiar. Para ilustrar este apartado se presentan brevemente las etapas del ciclo vital familiar para lograr un mayor panorama de las mismas y relacionar los cambios cuando llega a la familia una persona con características diferenciadoras que afectan el ciclo vital personal.

Etapas del ciclo vital familiar¹⁷

Etapas del ciclo vital de la familia		
Etapas	Desde	Hasta
Nacimiento	Nacimiento del primer hijo	Inicio de la edad escolar
Escolaridad o crecimiento	Inicio de la edad escolar del primer hijo	Inicio de la adolescencia del primer hijo
Adolescencia	Inicio de la adolescencia del primer hijo	Juventud y salida del hogar del primer hijo
Salida del primer hijo o contracción	Salida del primer hijo	Ausencia definitiva del primer cónyuge
Ancianidad o nido vacío	Ausencia definitiva del primer cónyuge	Muerte del segundo cónyuge

Esta propuesta de ciclo vital se hace bajo el referente de la familia nuclear conformada por padre, madre e hijos. Cuando se cuenta en el núcleo con un miembro con discapacidad los padres y familiares ven con preocupación el futuro de esa persona. Sienten que nunca va a poder, o nunca debería, dejar su casa; lo que hace que se generen proyectos de vida para eternos niños, dependientes de un cuidador, quien a su vez consagra toda su existencia al cuidado del hijo o hija, incluso ignorando las demandas de los otros miembros de la familia o de su pareja.

Es importante resaltar que las etapas del ciclo vital personal de los miembros de la familia serán los que proveen las características de esa familia. Si se parte de la concepción de familia como sistema, al cambiar dramáticamente el ciclo vital personal de un miembro de la familia (en este caso el hijo o hija con discapacidad), el ciclo vital familiar también presenta transformaciones, adaptándose y adecuándose a las demandas.

En este sentido, la visión de infancia en la crianza de personas con discapacidad, está relacionada no a la edad sino a la capacidad y posibilidad de tomar decisiones por sí mismo, de lograr niveles de independencia y autonomía, de participar y hacer escuchar la voz y de acceder a proyectos de vida laborales y profesionales, como se menciona constantemente en los relatos de “ser productivos y útiles socialmente”.

¹⁷ Tabla extraída del programa UNAFA, Unidades de apoyo y fortalecimiento familiar población con discapacidad ICBF. Módulo 3 referente conceptual.

Mientras no se tengan estas posibilidades y mientras más afectado está el ciclo vital personal, el sujeto con discapacidad es y seguirá siendo concebido como el eterno niño, estableciendo diversos matices en las relaciones intrafamiliares, pero con niveles de dependencia constante del adulto y con la dificultad permanente para implementar prácticas diferenciadoras y potenciadoras en las distintas etapas del ciclo de vida y por lo tanto con la incertidumbre en la construcción de proyectos de vida.

Voz de una tía...

Santiago es muy importante para todos en la familia, desde su papá hasta el último de sus tíos, todos tratamos que él sea muy amable, que respete, que colabore, que sea obediente etc. A Santiago todos le brindamos la mejor atención posible, tratamos de acoplarnos y aprender qué significan sus señas pues él no habla. Tratamos de complacerlo y darles las cosas que le gustan y cuando toca reprenderlo y castigarlo también lo hacemos, pues si tiene la capacidad para hacer travesuras también la tiene para ser reprendido. Santiago es todo para todos, no hay nada ni nadie que lo toque o le haga daño porque todos salimos a su rescate.

Relato de vida de una tía, Cartagena.

Capítulo 6.

Necesidades de apoyo y expectativas de futuro

Las condiciones que rodean el proceso de crianza de personas con discapacidad, influyen significativamente en el acceso a oportunidades y en el desarrollo y potenciación tanto de proyectos de vida personal como familiar. Por lo tanto, es de vital importancia identificar dificultades y obstáculos en dicho proceso para generar alternativas de apoyo que amplíen las posibilidades de acción del núcleo familiar.

Las familias se encuentran frecuentemente con la carencia de recursos económicos y poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa, su voz, reclama acciones por parte del estado que permitan suplir estas necesidades:

“... A veces se me hace difícil asistir o llevarlo a sus tratamientos por el factor económico, porque tengo el tiempo disponible de lunes a jueves para llevarlo, pero desafortunadamente el lugar de atención queda lejos y el transporte en el lugar donde vivo no llega”

Relato de madre, Cartagena.

“... No ha sido fácil ya que debido a que soy una madre cabeza de familia debo trabajar para poder pagar los profesionales que el niño necesita, se me dificulta pagar su transporte y por tal motivo se ausenta en el colegio...”

Relato de madre, Cartagena.

“... Quiero pedirle al estado que tome más conciencia de esta población para que recibamos la ayuda y apoyo que necesitamos todos los padres con chicos(as) con necesidades especiales...”

Relato de padre, Cartagena.

Las familias encuentran además la ausencia y/o dificultad de establecer redes de apoyo efectivas como mecanismo de fortalecimiento al núcleo familiar. Estas redes se pueden plantear desde diversos planos de acuerdo a las necesidades. El compartir constantemente con otras familias permite a los miembros expresar inquietudes, mirar posibilidades, ampliar estrategias y en últimas, sentir el acompañamiento teniendo puntos de referencia no del que es ajeno al proceso sino del que al igual que él/ella lo vive diariamente:

“...Ver a más familias me ayudó mucho, yo sentía que eso era para mí no mas, que a nadie le pasaba eso, y cuando vi que habían mas familias que estaban en iguales condiciones o peores que las mías, entonces, empecé a entender que yo aquí tengo que luchar por él. Luchar por mi hijo, sacarlo adelante y no dejarlo ahí...”

Relato de madre, Rio Negro.

Es importante además el establecimiento de redes institucionales, que permitan optimizar las posibilidades y el acceso a programas que potencien el desarrollo tanto personal como familiar.

Frecuentemente las representaciones sociales de discriminación y segregación de la discapacidad influyen en el proceso de crianza constituyéndose en un factor que hace ruido constante y genera mayor tensión en la toma de decisiones y la reorganización familiar: “*...Pero en una sociedad como la nuestra: discrimínate, limitante, salvaje; donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen...*”, “*...La crianza de mi hijo ha sido difícil, pues las personas a veces no entienden la discapacidad de ellos y lo miran raro o lo regañan a uno...*”.

Estas representaciones reiteradamente se encuentran arraigadas también en los profesionales que acompañan el proceso clínico y educativo, “*... Porque la profesora me dijo -señora su hijo no puede asistir a este colegio más, él es de un colegio especial-...*”, “*...La psicóloga me dijo en palabras confusas que eran niños que no pueden llegar a ser más que panaderos...*”, profesionales que juegan un papel fundamental en la perspectiva y proyección de crianza que establecen los padres, bien sea porque se dejan influenciar o porque la toman como punto de partida para demostrarles que “sí se puede”

Por otro lado, los requerimientos de apoyo de acuerdo a la especificidad de los casos poblacionales en razón de su discapacidad, se convierte en factor trascendental en el proceso de crianza. El desconocimiento genera tensión en las dinámicas familiares y las relaciones que se establecen. Las principales dificultades se encuentran en el manejo de: mecanismos de comunicación, de la socio-afectividad y de lo comportamental.

En resumen, las necesidades de apoyo identificadas hacen referencia principalmente a: Apoyo profesional desde las diversas áreas a nivel clínico/terapéutico, en búsqueda de procesos de intervención necesarios y la consecución de técnicas y aditamentos. Apoyo al trabajo en casa, desde las dinámicas y hábitos de vida saludable, rutinas, manejo del comportamiento entre otros. Apoyo Pedagógico, centrado principalmente en la optimización del proceso educativo, el acompañamiento a tareas y el reconocimiento de la potencialidad de los diferentes estilos de aprendizaje desde la familia. Apoyo para la generación y orientación del proyecto de vida, que frecuentemente parte de las expectativas de futuro, las cuales se pueden ampliar cuando se cuenta con un mayor conocimiento de la discapacidad y de las posibilidades para su atención. En relación con éste último aspecto, las familias demandan prioritariamente la apertura de espacios de formación vocacional relacionados a la utilización del tiempo libre y la proyección en alguna ocupación u oficio.

Al hablar de las expectativas de futuro, la mayoría de los relatos se basan en un deber ser que deja al descubierto los verdaderos anhelos, deseos, remordimientos y hasta los más grandes miedos y juicios, los cuales develan dinámicas implícitas en el proceso de crianza. A manera de ilustración, se relaciona a continuación un apartado del testimonio de Mendo (2003)¹⁸, madre de un hijo con discapacidad, por ser una fuente documental que resume y evidencia de forma amplia las expectativas encontradas en los relatos de vida, además de dejar un camino abierto para la reflexión frente al tema:

...Queremos para Javier lo mismo que para su hermano Daniel: que sea feliz. Para conseguirlo, lucharemos con todas nuestras fuerzas. Y para luchar, quizá sea más fácil plantearnos primero lo que no deseamos.

18 EL FUTURO Testimonio de Amparo Mendo socializado en el II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual en mayo 2003. FEAPS En http://www.feaps.org/familias/documentos/congreso2_mendo.pdf

No queremos incertidumbres (...) ¿cómo enfocar la sexualidad de nuestro hijo?, ¿cuál es el papel de los hermanos?, ¿qué le sucederá cuando no estemos nosotros? Para contestar a estos y otros muchos interrogantes que vayan surgiendo en el camino, necesitamos sin duda la ayuda de los profesionales; pero también la experiencia de las familias que han pasado ya por muchas de esas situaciones y que pueden ayudarnos a afrontarlas.

Tampoco queremos guetos. Javier, como todos vuestros hijos, tiene derecho a una vida en sociedad, a disfrutar de todo lo que nos ofrece. Y la sociedad tiene que aprender a vivir con la discapacidad. A medida que Javier crece, la ternura en la mirada de los desconocidos se va transformando en incompreensión, miedo o compasión. Queremos luchar para que, en el futuro, esas miradas sean de comprensión y complicidad. Queremos tener el valor suficiente para decirles: “Sí, Javier tiene retraso. ¡Y qué!”.

Como familia, nos gustaría contar con todos los recursos posibles para comprenderle mejor y ayudarle en todo lo que podamos. No queremos ser meros espectadores del trabajo de profesionales y educadores, sino participar activamente en todo el proceso.

Como familia, ¡necesitamos ayuda en tantas y tantas ocasiones!... A veces son cosas que parecen -sólo parecen-, sencillas (como, por ejemplo, superar el miedo a nuestra conciencia por escaparnos un fin de semana sin él). Otras (cómo elegir un centro y conseguir plaza), se convierten en una carrera imposible de obstáculos más allá de los interminables trámites burocráticos. Algunas, necesitamos una mano amiga que nos ofrezca consuelo en los momentos difíciles, ánimo para seguir luchando y luz sobre un camino que, de vez en cuando, se empeña en volverse tortuoso y oscuro.

¿Qué esperamos entonces del futuro? Muchas cosas: una educación que se vaya adaptando a las necesidades de Javier, una vida digna y autosuficiente en la medida de sus posibilidades, una atención médica y profesional especializada... Pero también amigos, amor, obligaciones, ocio y alegría. En definitiva, un lugar en el mundo para ser feliz, para querer y ser querido.

Queremos para nosotros la seguridad de que pase lo que pase -y sin hipotecar el futuro de su hermano-, siempre habrá allí alguien para cogerle de la mano y guiarle por donde lo necesite.

Queremos para Javier, y para todos los niños y niñas, hombres y mujeres con discapacidad que lleváis en el corazón, exactamente lo mismo que para aquellas personas a las que amamos.

Ni más, ni menos. Parece sencillo, ¿verdad? Sabemos que no es una tarea fácil. La vida no lo es. Pero en estos meses hemos aprendido algo: que no estamos solos, que hay muchos niños como Javier, muchos hermanos como Daniel y muchos padres como nosotros. Que la angustia compartida es menos angustia y que la esperanza en el futuro será certeza cuántos más nos sumemos a esta lucha. (p.1 y 2)

Fortalezas y saberes construidos

Es evidente de acuerdo a las reflexiones y situaciones planteadas anteriormente, que cuando se cuenta con un miembro con discapacidad en el núcleo familiar, se imponen grandes retos y desafíos para los que generalmente no se está preparado y ante los cuales se requiere apoyo continuo; sin embargo, un gran número de familias ante la particularidad de su situación, y de forma paulatina, han implementado recursos, posibilidades y alternativas, que les han permitido generar miradas y saberes particulares y valiosos que merecen ser rescatados y visibilizados.

En primer lugar se resalta en algunas familias la *capacidad de Resiliencia*, entendiendo ésta, como la posibilidad de sobreponerse a situaciones de adversidad y proponer acciones constructivas para todos sus miembros. Dicha adversidad incluye situaciones límite ocurridas a lo largo del ciclo vital familiar, las cuales se suman y enmarcan el contexto de crianza: dinámicas conyugales desatadas por la situación de discapacidad, ausencia de figura parental, complicación de la salud de diferentes miembros de la familia que acompañan el proceso de crianza, alto compromiso en todas las áreas y funciones de desarrollo de la persona con discapacidad además de situaciones delicadas en su salud. Este cuadro parece a todas luces desolador; no obstante, algunas familias encuentran alternativas de solución que permiten avanzar en los procesos de desarrollo de cada uno de sus miembros. De esta forma se evidencia la fortaleza, las grandes lecciones aprendidas, los innumerables esfuerzos por la búsqueda de posibilidades, recursos y tratamientos además de mostrar diferentes formas de organización y flexibilización de roles.

Manuel es mi segundo hijo. Fue producto de un embarazo no deseado ya que estábamos buscando la forma de planificar. Desde el primer momento que supe que estaba embarazada no hubo rechazo por parte mía pero sí de las personas que tenía a mi alrededor; mi marido no quería tener más hijos y mi madre me decía que no podía ni con uno, entonces como sería con dos. Pero pese a estas situaciones yo me sentía feliz.

Los nueve meses transcurrieron normalmente en un hogar donde mi hija era el centro de todo. Su padre la adoraba igual que ella a él. Pasados los nueve meses el doctor me había dado una fecha y me había dicho que si no tenía contracciones debía ir al hospital para que me practicaran una cesárea ya que Catia había nacido por una. Desafortunadamente el médico que me atendió cuando llegue pensó que yo podía tener un parto normal y comenzaron a inducirlo. El gran error fue que no monitorearon para saber cómo estaba mi bebé. Luego de aproximadamente 13 horas nació Manuel, el cual tenía tres circulares del cordón en su garganta, nunca he podido recordar si lloró cuando nació. No me lo entregaron enseguida porque me dijeron que estaba muy frío y que lo iban a poner en la incubadora. Como a las dos horas me lo entregaron.

Al día siguiente nos fuimos para la casa yo no observé nada raro, él se veía completamente normal. Para estos tiempos nosotros vivíamos en un apartamento en casa de mis suegros donde Catia era cuidada por los abuelos paternos, siendo ella la consentida. Antes de cumplir con la dieta tuve que conseguir quien me ayudara con los niños, sobre todo con Manuel, ya que la niña iba al jardín y era recogida allí por sus abuelos. No sé en qué momento (a veces pienso que desde que quede embarazada y decidí tenerlo), pero las cosas comenzaron a cambiar con mi marido; nos fuimos distanciando, él siempre era con Cata y no prestaba mucha atención a Manuel. Catia siempre relacionaba al papá con la niña y a la mamá con el niño. Las cosas iban empeorando hasta el punto de que estábamos pensando en separarnos; no lo habíamos hecho ya que él quería quedarse con Cata y que yo me quedara con Manuel, lo cual no acepté ya que no estaba dispuesta a separarme de mi hija.

Así pasaban los días y comenzamos a notar que Manuel no realizaba ciertas cosas, por ejemplo gatear; al comienzo pensábamos que era perezoso. El pediatra lo envió a fisioterapia para que lo estimularan pero no había avances.

Entonces, fue cuando empezó a surgir la idea de que neurobiológicamente podía tener algún problema. Para estos momentos mi esposo falleció de un momento a otro. Hoy después de casi 22 años recuerdo que su vuelo salía a las 7:00 a.m. y yo tenía que ir a trabajar. Manuel estaba durmiendo y lo tenía acostado en nuestra cama, cuando él se fue a ir, lo abrazo y le dio un beso; yo le dije que lo iba a despertar y sus palabras fueron que si luego no podía despedirse de su hijo. El día de su entierro también se despidió de su hija; cuando llegamos del cementerio mi mamá la llevo al baño, las dos estaban hablando y de pronto Cata se quedo callada, mi madre le pregunto qué pasaba y ella le respondió que su papito le decía que estaba muy pero muy feliz.

Mi madre se quedaba acompañándonos por la noche, tuve que conseguir una señora interna para que me ayudara y que ella pudiera regresar donde mi papá. Para mí fue una época muy dura ya que si bien era cierto que estábamos por separarnos con mi marido, fue un golpe terrible. Él había sido mi gran amor, además del padre de mis hijos. Además de esto, me estaba enterando que mi hijo era un niño especial; sentía que no podía soportarlo y llegué hasta el punto de pensar que los papeles debían haber sido al contrario y que la muerta debía ser yo. ¡Gracias a Dios y principalmente a mi madre quien se había convertido en mi mano derecha pudimos salir adelante!

Como estábamos afiliados a caja de compensación, de allí remitieron a Manuel a talleres y luego a una institución donde cerca de los dos años comenzó a asistir. Yo me iba a trabajar, Cata quedaba donde sus abuelos quienes la llevaban al jardín y Manuel quedaba con Ana (una especie de niñera) quien lo tenía listo cuando pasaba la ruta de la institución a recogerlo. Él asistía en la mañana y en la tarde quedaba en la casa mientras yo llegaba. Así duramos como casi dos años hasta que volvimos a vivir con mis padres, mejor dicho vivíamos en el mismo edificio pero en diferentes apartamentos. Cata ya estaba en el colegio, la ruta la recogía como a las 6:30am. y la dejaba a las 4:30 pm. A Manuel yo lo llevaba antes de irme a trabajar ya que le había conseguido una institución como a cinco cuadras de la casa; de allí mi mamá lo recogía y estaban a cargo de él mientras yo llegaba.

Cuando Manuel tenía como cinco años le dio gripa y no lo enviamos a estudiar. Ese día mi madre acababa de destapar la olla exprés y sonó el teléfono, ella salió de la cocina a contestar y no se dio cuenta que Manuel se entró a la cocina y

cogió la olla, vaciándose todo su contenido. Fue hospitalizado en el hospital infantil en el pabellón de quemados durante un mes, luego le dieron de alta pero quedo muy delicado mientras cicatrizaba ya que tocó hacerle injertos. Durante varios meses permaneció en casa al cuidado de mi madre y luego volvió nuevamente a su educación.

Los progresos eran mínimos, lo volví a cambiar a otra institución donde permaneció durante un año, de allí lo retire motivada principalmente porque tenían un psiquiatra que insistía que debía tomar medicamentos, a lo cual me opuse. De allí paso a otra institución especializada en autismo donde duró unos tres años, en esta institución aprendió a controlar esfínteres. -Si soy completamente honesta debo confesar que siempre he delegado la educación de Manuel a otras personas-.

Todo este tiempo hemos seguido viviendo al lado de mi familia aunque no hemos perdido el contacto con la familia de Marcos (el padre de mis hijos), ya que siempre he tenido un gran cariño por mi suegra, ella me ayudo con la crianza de Cata y siempre nos hemos llevado bien.

Como decía anteriormente mi madre estaba pendiente cuando mis hijos llegaban para recibirlos y ella los cuidaba mientras yo llegaba. Todo iba muy bien, hasta que mi madre enfermo de cáncer. Ella decía que no se podía morir porque tenía que cuidar a Manuel, que yo que iba a hacer; pero pese a todo lo que se hizo no se pudo salvar y luego de una larga y dolorosa enfermedad murió. Este fue uno de los episodios que más han marcado no solo mi vida, sino la vida de toda mi familia ya que mi madre era el eje principal. Para mí, mi madre era una amiga y compañera, para mi hija también fue muy doloroso ya que era la primera persona cercana que moría -sabiendo para ese entonces qué era la muerte ya que cuando su padre murió ella era muy chiquita y no comprendía la magnitud de lo ocurrido-.

A los pocos meses de estar enferma, ella fue a donde un sacerdote quien le dijo que tenía que irse desprendiendo de todo lo terrenal y específicamente de Manuel, que tenía que ir alejándolo ya que él estaba muy apegado a ella. Fue entonces cuando comenzó su desprendimiento principalmente de mi hijo. Al comienzo Manuel seguía llegando del colegio y dirigiéndose al cuarto de la abuela, ella no le prestaba ninguna atención y lo sacaba, hasta que poco a poco lo fue alejando y fue así como llegó el día en que Manuel no la busco más.

Desde que mi madre enfermó y luego de su muerte, mi hija era quien recibía a Manuel ya que él estudiaba todo el día. Para este tiempo estaba en otra institución, ésta es una de las que más me ha gustado ya que sentía que allí estaba bien mi hijo. Yo había podido arreglar el horario de trabajo y tres veces a la semana salía a las 3:00 pm, los otros dos días salía a las 6:00pm. Los días que salía temprano llevaba trabajo para la casa y allí lo realizaba mientras estaba pendiente de los niños. Luego de unos años tuve que retirar de la institución a Manuel ya que Catia entraba a la universidad y no alcanzaba el dinero para las dos cosas.

Fue así como nuevamente recurrí al programa de la caja de compensación donde ubicaron a Manuel en otra Fundación (yo siempre he estado muy pendiente de los sitios en donde han estado mis hijos y los he tratado de visitar con mucha frecuencia para observar cuál es el trato que reciben). En la fundación me dieron la mano como al año y medio ya que me quede sin trabajo desde noviembre del 2003 y por consiguiente, sin Caja de compensación. Allí me becaron a Manuel un año y solo tenía que pagar el transporte.

Como no pude volver a conseguir trabajo, aprendí a preparar empanadas y en la cafetería de mi hermano, las vendía al igual que caldo. También aprendí a preparar pasteles y brownies los cuales vendía en varios locales. Trabajaba desde muy temprano las 3:30 am. y terminaba en la mañana, esto me daba tiempo tanto para elaborar los productos que vendía como para estar pendiente de Manuel. Fue así como él ya no iba todo el día sino que íbamos los dos en la tarde, con eso yo colaboraba con labores como archivo, organización de historias clínicas y con esto le pagaba el estudio. Así duramos varios años, no intenté seguir buscando trabajo ya que me sentía bien como estábamos, - no teníamos sino para lo necesario y eso raspando, pero teníamos la bendición de poder compartir más tiempo juntos- y también pensaba que ya era justo que me dedicara mas a mis hijos sobre todo a Manuel ya que Catia ya estaba a punto de terminar sus estudios.

En esta época entró a la vida de nosotros otra persona ya que me encontré nuevamente con el que había sido mi primer novio y luego de un año, él se vino a vivir con nosotros. Con Catia es muy respetuoso y con Manuel muy especial, ya que lo consiente mucho y le brinda cariño; el niño es muy especial con él ya que cuando llega lo saluda y lo busca para que lo consienta.

En octubre de 2008 Manuel se enfermó, tuvieron que operarlo ya que le dio una obstrucción intestinal, estuvo hospitalizado como unos 15 días y luego le dieron

de alta. Al comienzo con la colostomía fue terrible ya que él se arrancaba tanto la bolsa como la barrera, afortunadamente ya después fue acostumbrándose. En diciembre de este año se volvió a enfermar y esta vez en lugar de colostomía quedo con ileostomía, después de varios meses de hospitalizado -ya que estuvo muy grave- le dieron de alta con hospitalización domiciliaria mientras su abdomen cerraba y cicatrizaba por segunda intervención. Debido a esto Manuel no ha podido volver a la fundación ya que es muy complicado que se hagan cargo no solo de sus terapias sino de estar pendiente de la ileostomía. Yo no volví a llevarlo temprano tampoco por lo delicado que el quedó, ya que como no tiene pared abdominal es muy peligroso un golpe y también su alimentación tiene que ser muy especial.

A raíz de esta enfermedad, Manuel tuvo un cambio muy brusco en su comportamiento ya que todas sus hospitalizaciones fueron muy traumáticas para él; no solo por el dolor físico sino porque tenía que estar amarrado ya que el no entendía que tenía que estar acostado. Era tanta su fortaleza física que allí todos eran admirados que saliendo de la sala de cirugía ya se quería parar. Su genio cambio totalmente y después de ser un niño tan tranquilo y amoroso se volvió terriblemente agresivo, a cualquier momento y sin tener motivo aparente nos agarraba del cabello y nos mechoneaba. Esta actitud ya le ha pasado mucho y solo lo hace de vez en cuando. También aprendió a manipularnos más ya que las cosas se tienen que hacer como él quiere o de lo contrario se pone bravo.

Desde la hospitalización de Manuel yo no pude seguir elaborando los productos que hacía para vender, ya que permanecía tanto de día como en la noche con él. Para ese entonces Catia había terminado sus estudios y ayudaba con los gastos de la casa....

Historia de vida de una madre, Bogotá.

Este es un buen ejemplo de cómo una familia va construyendo recursos de afrontamiento de situaciones difíciles. A lo largo del ciclo vital familiar, los retos que plantea la crianza van cambiando y en situaciones de vulnerabilidad marcada, como en este caso, podrían llegar a afectar de tal forma a la familia, que esta podría darse por vencida. Solo cuando se tienen factores resilientes presentes, las familias en situaciones fuertes de adversidad logran resolver estos retos.

Pasados trabajos nuestros nos han mostrado que las actitudes resilientes se pueden fortalecer en las personas, esto plantea retos importantes para maestros y otro tipo de profesionales que trabajamos con familias en situaciones límite. Nuestra acción no solo tiene que ver con aportar elementos pedagógicos y terapéuticos asociados con los procesos usuales de crianza, sino, investigar y desarrollar procesos de intervención que fomenten actitudes resilientes en este tipo de familias.

Por otra parte, algunas familias logran desarrollar de diferentes formas una alta *capacidad de gratificación*, cualidad que permite identificar y valorar las potencialidades y las habilidades de la persona con discapacidad, así como disfrutar de cada avance y del proceso de acompañamiento y desarrollo; encontrando aún en la situación adversa, una oportunidad de aprendizaje y crecimiento.

...Todo un carnaval. ¡Sí!, la crianza de Gabriel es como el carnaval “¡quien lo vive es quien lo goza!”. Al principio un poco difícil ya que no se sabe lo que pasará; pero con el tiempo te das cuenta que cada cosa que este pequeño haga, es por la constancia de la familia. Gracias al apoyo, la constancia y gracias al amor que le sentimos...”

Relato de padre, Bogotá.

...Ha sido una crianza llena de esfuerzos pero también llena de muchísimos logros que compensan tanta dedicación... Es difícil pensar que al comienzo todo parecía complicarse, pero con paciencia y esmero todo se puede lograr...”

Relato de hermano, Rionegro.

Otra gran fortaleza que se puede destacar en las familias es la *constancia y persistencia*: las particularidades diferenciadas, los estilos de aprendizaje diversos, la poca apertura de espacios y oportunidades en la sociedad y los constantes rechazos y negativas, parecen propiciar en los diferentes miembros de la familia cualidades que les permiten tener mayor tolerancia al error, insistir y persistir en pro de la búsqueda de oportunidades para beneficiar la construcción de proyectos de vida y la posibilidad de empezar de nuevo y probar otras opciones y estrategias de interacción las veces que sea necesario sin desmayar, acompañado de la constante lucha contra el desfallecer.

...Yo creo que cualquier mamá y papá quieren que su hijo triunfe, que haga un colegio y una universidad, que sea una persona de bien y “echado para adelante”, y, -aunque a veces debo confesar que he querido renunciar-, solo basta con mirar a mi hijo y llenarme de nuevo con valentía, sueños, expectativas, de apasionarme otra vez con el éxito. Yo quiero que Pablo sea cada vez mejor, que cuando se sienta mal por cualquier motivo sin importar cuál, me busque y en mí encuentre esas palabras que le den regocijo y lo recarguen de energía. Definitivamente no es fácil, pero lo volvería a hacer indiscutiblemente; no me perdería por ningún motivo conocer una persona tan bonita como Pablo...

Relato de madre, Cundinamarca.

Finalmente, dentro de las fortalezas encontradas, se identificó en un gran número de familias la *optimización de recursos* y la *búsqueda constante de estrategias*. Las mismas situaciones sociales de discriminación, exclusión, segregación y la falta de recursos o acceso a programas, hace que algunas familias generen nuevas rutas de acción, optimicen los recursos con los que cuentan y persistan en la búsqueda de diversas estrategias para ampliar su posibilidad de maniobra y el acceso a nuevas alternativas. De igual forma, la presencia de un miembro con discapacidad en la familia en gran parte de los casos, es un incentivo que motiva la unión familiar, promueve nuevas formas de organización y posibilita la capacidad de flexibilizar los roles motivando la participación de todos los miembros de la familia en aspectos relacionados con la crianza.

Líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento del núcleo familiar

Durante este proceso de análisis de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad desde sus testimonios y los de sus familias, y a partir del trabajo de profundización realizado por Manjarrés (2012) relacionado con esta investigación, se pueden identificar algunas líneas de acción que deben tener en cuenta las diferentes instancias y profesionales interesados en el proceso de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar. Nos parece importante para terminar este libro, presentar las líneas identificadas, las cuales, si bien no agotan el tema, y estamos seguros que no son las únicas, se convierten en un insumo importante para la generación de planes, programas, proyectos y la provocación de nuevos estudios e investigaciones.

En primer lugar, una línea de acción para el acompañamiento a familias tiene que ver con el **contexto de crianza**. Es importante abarcar mas allá de la situación inmediata y cotidiana que afecta al núcleo familiar, apoyándolo y fortaleciéndolo no solo desde su interior, sino desde las relaciones que establece con los niveles externos: con las instituciones, con la política, con la cultura y con la sociedad. Se trata entonces de dotar a la familia de redes de apoyo que le permitan empoderarse y tener un espectro amplio de opciones que fortalezcan el proceso de crianza de sus hijos e hijas, partiendo del conocimiento de las habilidades y fortalezas del núcleo familiar, con el fin de prevenir mayores niveles de vulnerabilidad.

Si bien, un gran número de situaciones que caracterizan el contexto de crianza no se pueden prever y en muchos casos ni siquiera controlar, por lo menos algunos aspectos en los que como sociedad tenemos responsabilidad, se hacen visibles para ser tenidos en cuenta. En este sentido se proponen entre otros: generar acciones que amplíen las oportunidades de ingresos y subsidios económicos a las familias, propiciar mayor cobertura y accesibilidad a programas de atención médica y educativa, trabajar a nivel social en la generación de una cultura de respeto a la diferencia, propiciar el conocimiento y empoderamiento de las familias (de sus derechos, de sus deberes y los beneficios a los que pueden acceder), promover en los padres habilidades de gestión y empoderamiento.

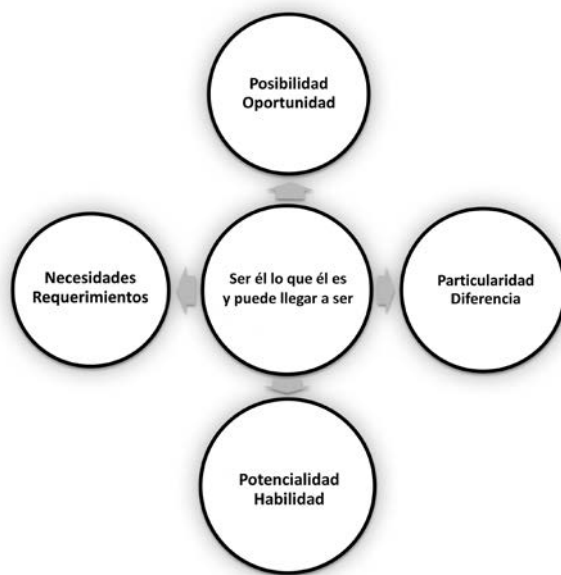
Las necesidades y requerimientos que reportan las familias desde sus vivencias hacen pensar de forma prioritaria en promover la revisión continua de las acciones, programas, políticas y formas de organización social e institucional que promueven la protección y atención a las personas con discapacidad y sus familias, en la medida en que se transforma el ciclo vital familiar.

La segunda línea de trabajo propuesta, a la cual le atribuimos gran importancia por su reiterada aparición en las historias de vida y su influencia significativa en la realización de todos los miembros de la familia, la denominamos: **creencias, concepciones y visiones sobre discapacidad**. Es necesario reconocer que a veces los principales obstáculos para la realización personal, familiar y social, son los creados en nuestra propia mente. La forma de pensar, ver, percibir y los sistemas de creencias de la familia (o de algunos de sus miembros), influenciadas constantemente por las representaciones sociales de la discapacidad, generan cánones, patrones y prácticas de crianza que afectan directamente el proyecto de vida tanto personal como familiar.

Desde esta línea se propone aunar esfuerzos y generar estrategias encaminadas al cambio de concepción, visión y representación social de la discapacidad, de tal forma que impacte el sistema de creencias de la sociedad en general y de la familia en particular. Para esto es importante partir del reconocimiento de las potencialidades, habilidades, necesidades y requerimientos particulares de todos los miembros de la familia.

Se hace entonces necesario propiciar en la sociedad y en la familia, la comprensión de la discapacidad como un proceso que resulta de la relación entre las particularidades, necesidades y requerimientos de una persona y las barreras que le impone su entorno. En este sentido, es prioritaria la toma de conciencia de las repercusiones que tienen las actitudes y mensajes positivos o negativos, influyendo en el proyecto de vida personal y familiar.

En el trabajo de acompañamiento, apoyo y fortalecimiento de las familias es entonces importante identificar el sistema de creencias, concepciones y visiones sobre discapacidad y su articulación con patrones culturales y representaciones sociales, para tener un panorama estructural de las implicaciones en las pautas, creencias prácticas y estilos de crianza. Una vez reconocidos, es prioritario y se convierte en una exigencia permanente, la promoción de una cultura del respeto a la diferencia y el reconocimiento de la diversidad como una fuente de enriquecimiento y una oportunidad de aprendizaje.



Por último en esta línea, se pueden dejar esbozadas como prácticas promotoras del reconocimiento de la subjetividad en la familia: El desarrollo de acciones que respondan a las necesidades e intereses de todos los miembros. La planeación de actividades que son asequibles y potencian las capacidades promoviendo el aprendizaje y desarrollo de habilidades de cada uno de los miembros de la familia. La promoción de prácticas que desarrollan la comprensión, la aceptación y la valoración de las diferencias. La posibilidad de valorar los logros de acuerdo al proceso personal de cada uno y la participación en las actividades de todos los miembros de la familia asignando roles de acuerdo a las capacidades.

Como tercera línea de acción, identificamos desde las historias de vida el conocimiento por parte de las familias de la **Discapacidad: particularidad, requerimientos y desarrollo**. El desconocimiento frente a las características, procesos de desarrollo, formas de aprendizaje, comportamientos y particularidades relacionadas a la discapacidad, hacen que las familias en repetidas ocasiones limiten el margen de maniobra, actúen desde el sentido común, no tengan herramientas para anticipar y perpetúen sentimientos de impotencia, entre otros.

Si bien es importante partir de la potencialidad y de la habilidad, también es determinante conocer aspectos básicos propios de la discapacidad, identificando formas de comunicación, procesos de desarrollo socio-afectivo, procesos comportamentales y aspectos relacionados al tratamiento e intervención clínica y educativa. Este conocimiento es importante para proyectar los diferentes requerimientos de apoyo con el fin de ampliar las oportunidades para la participación y el aprendizaje.

En este sentido, se sugiere crear espacios de acompañamiento y diálogo con la familia donde se aborden dinámicas particulares de la persona con discapacidad: dilemas, situaciones límite, características, manejo comportamental, formas de comunicación entre otras. El conocimiento de estas particularidades, debe enfocarse no solo en relación con la caracterización de la persona, sino desde la interacción de éste(a) con el ambiente, acompañando a la familia en la generación de estrategias para la construcción de ambientes sanos y potenciadores.

Finalmente, y como cuarta línea de acción, se propone el trabajo alrededor de las **Relaciones intrafamiliares**. Desde la perspectiva sistémica, la familia es una unidad global constituida por una red de relaciones que conforma una estructura desde la

cual, genera formas de organización y patrones de interacción que cambian a través del tiempo y a partir de las situaciones vividas internamente. Si se concibe la familia como estructura relacional, todas las cosas que afectan directamente el proyecto de vida de alguno de sus miembros tienen repercusiones en la estructura organizativa y relacional, y en este sentido, las decisiones, acciones y prácticas que desde ella se generen repercuten en el desarrollo de sus miembros.

Es importante entonces, propiciar acciones de acompañamiento a la familia para poder afrontar las diversas situaciones a las que se enfrenta desde el momento mismo del diagnóstico, todo el proceso de duelo y aceptación, las situaciones de controversia y desajuste interno y el proceso de reorganización; propendiendo por la flexibilización de roles, el crecimiento personal de cada uno de sus miembros, la unión y la autorrealización personal y familiar.

Se recomienda en esta línea en primer lugar, la apertura de espacios de acompañamiento profesional en donde los miembros de la familia hablen sobre los sentimientos relativos a la llegada de la persona con discapacidad. Es importante que estos espacios se promuevan con participación de los diferentes miembros del grupo familiar, con el fin de identificar y evidenciar reacciones y sentimientos compartidos y para el fortalecimiento de redes de apoyo familiar. Además de reflexionar sobre la legitimidad de dichos sentimientos como acción reactiva ante el miedo, el desconocimiento y la incertidumbre que causa la nueva situación, reconociendo la función que pueden cumplir cada uno de los miembros como parte del proceso de aceptación y manejo de la discapacidad.

Posterior a este proceso, es importante promover y afianzar distintas formas de reorganización familiar, procurando la asignación de roles claros y el cumplimiento de los mismos y propiciando espacios de descanso y autorrealización personal. Cabe resaltar aquí, el reconocimiento del papel protagónico que tienen los hermanos en la reorganización y flexibilización de roles, así como el apoyo de la familia extensa en la consecución de recursos, oportunidades y exigencias de movilización. No obstante, se debe resaltar la necesidad de generar estrategias que permitan reconocer y escuchar las expectativas de futuro de cada uno de los miembros de la familia para promover el reconocimiento de la subjetividad, la solidaridad, la autorrealización y la construcción de proyectos de vida familiares y personales.

Promover mecanismos y espacios de comunicación entre los integrantes del núcleo familiar y con la comunidad, es una tarea imprescindible, a fin de fortalecer los vínculos sociales y promover la reflexión en torno a situaciones de la vida cotidiana, dilemas, estrategias exitosas y formas de funcionamiento del grupo familiar. De igual forma es importante fortalecer dinámicas familiares ampliamente potenciadoras de las habilidades y las capacidades de todos los miembros, propiciando espacios para compartir en pareja, padres e hijos, hermanos y demás miembros de la familia, apoyando además, la generación de estrategias y espacios de diálogo para la resolución de conflictos.

Esperamos con estas cuatro líneas de acción, dejar abierto un panorama lleno de posibilidades de actuación que potencien el desarrollo tanto familiar como personal en los procesos de crianza de personas con discapacidad.

Conclusiones y recomendaciones

A las familias

- Es fundamental reconocer las diferentes dinámicas generadas al interior de cada una de las familias, respetando estas como válidas según los contextos en que se desarrollan las mismas; también es importante señalar el papel protagónico que tienen los diferentes miembros (hermanos, abuelos, tíos) en la crianza de la persona con discapacidad.
- Todas las familias son diversas, por lo que no existen fórmulas que determinen la dinámica de las mismas. Por lo tanto, es necesario que como familia se haga una búsqueda permanente de estrategias particulares y soluciones a los retos y desafíos a los que se enfrentan en la cotidianidad en el proceso de crianza de personas con discapacidad.
- Es necesario flexibilizar los roles frente al cuidado y crianza de las personas con discapacidad: no se debe agobiar a los hermanos, las tareas de cuidado son fundamentalmente de los adultos, la madre no es el único sujeto importante en la crianza.
- Desde la información recolectada en la investigación se puede inferir que en los planes de vida que la familia prefabrica para las personas con discapacidad, no contempla la sexualidad y la constitución de pareja-familia, desconociendo en la persona su sexualidad y etapas de desarrollo. Este ámbito de vida que solo se vislumbra parcialmente en esta investigación deberá ser trabajado más a profundidad en futuros estudios.
- Una familia con un miembro con discapacidad no opera igual a una que no lo tiene. No se compare con otras familias, dese tiempo para descubrir las potencialidades de su hijo(a) con discapacidad y actúe en consecuencia.
- La familia extensa es un muy buen recurso de apoyo. Las familias deben arreglárselas para utilizar este recurso sin descuidar su rol dentro de la misma.
- Salvo casos extremos, todo niño con discapacidad puede participar en muchas de las labores domésticas y recibir formación para el trabajo, favoreciendo en él o ella su independencia, el desarrollo de habilidades y, en especial, reivindicando sus derechos como persona.

- Aunque algunos padres reportan que no hacen diferencia en el estilo de crianza de sus hijos, los hermanos dicen que sí la hay. Esto obliga a los padres a reflexionar tanto en las acciones de sobreprotección como en las acciones de negligencia hacia sus hijos con discapacidad y con los que no la tienen.
- La familia, al identificar las diferentes redes de apoyo que favorecen la particularidad de la misma, en los ámbitos recreativo, clínico, educativo, vocacional y religioso, entre otros, desarrollan una mayor diversidad de estrategias que benefician sus dinámicas internas.
- La discapacidad a menudo enmascara e invisibiliza otras problemáticas familiares, lo cual hace que problemas fácilmente resolubles se agraven. Una familia con un miembro discapacitado no puede abandonar los otros frentes asociados al crecimiento y desarrollo: muchas veces dedicarle menos tiempo al miembro con discapacidad para atender a los otros miembros de la familia le hace bien tanto al miembro con discapacidad como a los otros miembros.
- No todas las familias reaccionan de igual manera ante la discapacidad; por tanto, el impacto de dicha reacción deberá ser respetado y esperar un tiempo prudencial en que sea provechoso el trabajo de asesoría y acompañamiento.
- Por regla general las familias no conocen sus derechos como entidad política, por lo que se hace necesario un compromiso por parte de los entes responsables para que se multiplique la información y se accedan a los beneficios, en cuanto a: vínculos, autonomía, autoestima, adecuadas competencias sociales, ajuste social y emocional.

A los profesionales

- Es fundamental que el profesional identifique, reconozca y respete las diferencias, necesidades y particularidades de cada familia a través del diálogo y la escucha asertiva, generando de esta manera estrategias de acompañamiento apropiadas a su particularidad.
- Adicionalmente, no se puede tratar de la misma manera a las familias de diferente estrato: sus estrategias de resolución de conflictos son distintas, así como los medios con los que cuentan.
- No solo es importante involucrar a todos los miembros de la familia, sino validar los esfuerzos de cada uno y empoderar a algunos que en determinados momentos del ciclo vital empiezan a sentirse fuertemente agobiados.
- Las familias demandan trabajo sobre sexualidad. Esto exige que los profesionales se formen en este ámbito.
- Rescate el proceso de cada familia, enriquezcase con ellos y utilice su saber profesional para fortalecer los hallazgos de la familia. Usted como profesional no tiene por qué saberlo todo y puede tomarse el tiempo para entender lo que está pasando y para dar información de retorno documentada.
- Si bien no se pueden crear falsas expectativas, parece más saludable generar expectativas que abran espacio a retos de crecimiento. Por lo general, establecer cotas superiores hace perder la credibilidad en el profesional o en los profesionales cuando la familia hace buen trabajo de estimulación.

- El papel del profesional no es remplazar a los padres ni a la familia: él es pasajero, su saber es una acción coyuntural dirigida a fortalecer y empoderar a los miembros de la familia.
- Un trabajo sistemático, consistente y articulado de todos los profesionales, sectores y equipos competentes, dará a la familia seguridad sobre la ruta a seguir, siendo beneficioso para todos los miembros de la misma. No se trata de cual disciplina o profesional sabe más, si no quien contribuye en mayor medida al bienestar y fortalecimiento de la familia.
- La labor fundamental del profesional que trabaje con familia es comprometerla con los procesos de acción elaborados en común. Comprender los procesos y aplicarlos es el primer paso para que la familia reconozca los logros y desarrolle un ambiente apropiado de interacción, lo que además fortalece a sus miembros para que sean multiplicadores de su experiencia y así se comiencen a estructurar redes de apoyo comunitario.
- Es prioritario que cada uno de los profesionales reconozca que su disciplina no es la más importante en el trabajo con las familias, pero sí que es fundamental su presencia dentro del proceso de rehabilitación y que del engranaje logrado con otros profesionales depende el éxito de los objetivos propuestos.
- El profesional no debe asumir como propias las necesidades de la familia, ni buscar soluciones desde su sentir o creencia, sino, por el contrario, como observador externo y conocedor de un área en particular, acompañar a la familia en su propia búsqueda de estrategias de solución, puesto que la luz no nace del reflejo, sino desde la misma fuente luminica.

A las instituciones

- No hay metodologías estándar para el trabajo con familias y personas en situación de discapacidad.
- De manera similar a los profesionales, se debe considerar el estrato como un elemento determinante en las demandas de colaboración y acción de las familias.
- Las familias tienen un saber acumulado muy importante que es necesario validar y esto probablemente pueda lograrse con estrategias de tipo colaborativo: tanto familia como institución pueden formar alianzas muy importantes que favorecerían la atención de personas con discapacidad.
- Es importante que las instituciones promuevan programas de orientación sexual para acompañar la crianza de personas con discapacidad desde su familia.
- Con frecuencia las familias están agobiadas por la situación. Es necesario ser creativo en el diseño de espacios, estrategias y dinámicas de relación que no recarguen más a los miembros de la familia y que, por el contrario, visibilicen su actuar y les ayude a sentirse reconocidos y valorados.
- El trabajo interinstitucional es absolutamente fundamental para la atención de población con discapacidad. Las familias evidencian que en los casos en que esto se da, la atención es de mucha más calidad. De igual forma, el establecimiento de redes le permite a la familia la posibilidad de responder más adecuadamente a las problemáticas de crianza.

- Una efectiva relación entre la familia y la institución, fundamentada en el claro reconocimiento de cada uno de sus roles, influye directamente sobre el bienestar de la persona con discapacidad.
- Los propósitos que pretenden alcanzar las instituciones deben estar singularizados, en la medida que cada miembro de la familia es portador de su visión particular frente a la experiencia que esté viviendo y, por ende, depende también de la expectativa que tenga frente a esa experiencia.
- Es responsabilidad de la institución que la formación conceptual para cada familia sea dada de manera oportuna, veraz y eficaz.

Bibliografía

Aguirre, E. y Durán E. (2000). *Socialización: Prácticas de crianza y cuidado de la salud*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Centro de Estudios Sociales.

Aguirre, E. (2002). Prácticas de crianza y pobreza. En E. Aguirre (Ed.), *Diálogos 2. Discusiones actuales en psicología*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua*. Barcelona: Editorial Gedisa.

Broyna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Castro, C. (2005). *Influencia de las prácticas de crianza asociadas a la expresión de afecto en el proceso de inclusión social de los niños en situación de discapacidad*. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.

Castro, Y. y Gaitán, E. (2003). *Estudio exploratorio sobre estilos de crianza en padres y madres de estratos 4, 5 y 6*. Bogotá D.C.: Departamento de Psicología, Universidad Nacional de Colombia.

Galvis, L. (2011). *Pensar la familia de hoy*. Bogotá: Ediciones Aurora.

Garzón, D. y cols. (2004). *Indicadores sobre competencias familiares para agenciar y potencializar el desarrollo integral de la primera infancia*. Convenio Dabs-ICBF-Unicef-Save the Children UK-Cinde.

Geertz, C. (1998). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.

Jimeno, A. (1999). *La familia, el desafío de la diversidad*. España: Editorial Ariel Psicología.

Gutiérrez, V. (1996). *Familia y cultura en Colombia: tipologías, funciones y dinámica de familia. Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y sus estructuras sociales*. (Segunda edición). Medellín: Universidad de Antioquia.

Gutiérrez, V. (1999). *Estructura, función y cambio de la familia en Colombia*. (Segunda edición). Medellín: Universidad de Antioquia.

Hernández, A. (2007). Capítulo 1. Breve Aproximación al concepto de familia. En *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica*. Bogotá: Editorial El Búho.

ICBF, Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Liliane Colombia. (2010). *Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA. Población con discapacidad*. Bogotá: Icolgraf.

Isaza, L. (2006). *Sin golpes ni gritos. Descubriendo la crianza positiva. Manual para agentes educativos*. Bogotá: Imprenta Editores Ltda.

Kertzner, D y Barbagli, M. (2004). Historia de la Familia Europea. Vol.3. La vida familiar en el siglo XX. Ediciones Paidós Ibérica.

Laing, R (2000) *El yo y los otros*. Fondo de Cultura Económica. Quinta reimpresión. México

Manjarrés, D (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*. Maestría en Desarrollo Educativo y social CINDE-UPN. Bogotá.

Ministerio de Educación Nacional, Organización de los Estados Americanos. (2000) *Pautas y prácticas de crianza en veintitrés regiones del país*. Serie Documentos de Investigación.

Moreno, M. y Cárdenas, A. (2008). *Familia y capacidades diferentes. Una oportunidad de crecer*. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha. Convenio 3188.

Núñez, B. (2009). *Los hermanos de personas con discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A.

Pava, R. (2010). Familia y discapacidad: tendencias investigativas en la última década. En *Resúmenes de trabajos de investigación*. XII Simposio de Investigación Facultad de Salud, Universidad del Valle.

Posada, A. y Gómez, J. (2002). *La crianza en los nuevos tiempos*. Medellín: Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia.

SDIS, Cinde, Saldarriaga Concha. (2010). *Currículo Para la formación de familias*. Módulo 4: *Creciendo juntos en las diferencias*. En el marco del Convenio 3188/08, Convenio por la primera infancia y la inclusión social.

Web

Institución Educativa Gilberto Echeverri Mejía. <http://www.iegilbertoecheverri.edu.co>

Institución Educativa Barro Blanco <http://www.barroblanco.edu.co>

Fundación instituto de Rehabilitación EL ROSARIO. <http://www.fundacionelrosario.blogspot.com>

Mendo, A (2003) El Futuro, testimonio II Congreso de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual – Extremadura, mayo de 2003. http://www.feaps.org/familias/documentos/congreso2_mendo.pdf

Anexos

Anexo 1. Formato base documental.

Ciudad	Institución	Tipo de Documento	Nombre de la Tesis o Estudio Investigativo	Aporte al Proyecto de Investigación	Datos de Ubicación / Ejemplares

Anexo 2. Formato recolección RAE.

RAE No. ____

Fecha: _____

Tipo de documento: _____

Acceso al documento: (Ciudad, institución, programa): _____

Título del documento: _____

Autores: _____

Fecha de publicación: _____

Unidad patrocinante: _____

Palabras claves: _____

Descripción: _____

Contenidos: _____

Fuentes: _____

Metodología: _____

Conclusiones: _____

Realizado por: _____

Firma: _____

Anexo 3. Formato relato de vida muestra general.

Cuadro de análisis estado del arte
Aporte de los proyectos, investigaciones y libros

Nombre del Documento	Tipo de Documento	Ubicación	Palabras Claves	Aporte al Proyecto

Anexo 4. Formato relato de vida muestra general.

UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL PROYECTO CIUP DSI 271-11 FAMILIA Y DISCAPACIDAD: RETOS Y DESAFÍOS PARA AL EDUCACIÓN.		CODIGO:
FASE 1. DINÁMICAS GENERADAS AL INTERIOR DEL NÚCLEO FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PAUTAS DE CRIANZA		
INSTRUMENTO DATOS DE IDENTIFICACIÓN FAMILIAR		
Fecha: _____ Lugar: _____		
DATOS DE IDENTIFICACIÓN FAMILIAR:		
Familia: _____		
Dirección: _____ Barrio: _____ Localidad: _____		
Estrato: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____		
¿Qué miembros componen la familia? _____ _____		
DATOS DE LA PERSONA QUE INFORMA:		
Nombre: _____ Sexo: M ☐ F ☐		
Edad: _____ Parentesco: _____		
Ciudad de nacimiento: _____ Ciudad de residencia: _____		
Nivel de estudios: _____ Ocupación: _____		
Vive con la persona con discapacidad: SI ☐ NO ☐		
Si vive con él/ella, ¿hace cuánto tiempo?: _____		
Si no vive con él/ ella, ¿cuánto tiempo dedica o comparte con él/ella?: _____		
Rol que cumple en el núcleo familiar: _____		
DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PRESENTE EN EL NÚCLEO FAMILIAR:		
Nombre: _____ Edad: _____ Sexo M ☐ F ☐		
Tipo de discapacidad:		
☐ Cognitiva ☐ Autismo ☐ Visual ☐ Auditiva ☐ Física ☐ Otra		
¿Cuál? _____		
Número de hermanos: _____ Lugar que ocupa entre los hermanos: _____		
Personas con quien vive: _____		
Programas de atención que ha recibido: _____		
Programas de atención que recibe actualmente: _____		
FIRMA DEL ENTREVISTADOR: _____		

PREGUNTAS ACTIVADORAS DE RELATO

RELATOS DE VIDA PADRES

Las siguientes preguntas las puede contestar de manera amplia y abierta, haciendo memoria y relatando todo lo que usted considere de importancia desde su experiencia de vida.

1. ¿Cómo recuerda usted su crianza?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de su hijo con discapacidad?
3. ¿Cuál es su ideal de crianza?

RELATOS DE VIDA HERMANOS

Las siguientes preguntas las puede contestar de manera amplia y abierta, haciendo memoria y relatando todo lo que usted considere de importancia desde su experiencia de vida.

1. ¿Cómo ha sido su crianza?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de su hermano(a) con discapacidad?
3. ¿Cuál es el ideal de crianza para su hermano(a) con discapacidad?

RELATOS DE VIDA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Las siguientes preguntas las puede contestar de manera amplia y abierta, haciendo memoria y relatando todo lo que usted considere de importancia desde su experiencia de vida.

1. ¿Conoce usted cómo fue la crianza de sus padres? Descríbala.
2. ¿Cómo ha sido su crianza?
3. ¿Cuál es su ideal de crianza para una persona con discapacidad?

RELATOS DE VIDA FAMILIA EXTENSA (TÍOS, ABUELOS, PRIMOS)

Las siguientes preguntas las puede contestar de manera amplia y abierta relatando todo lo que usted considere de importancia desde su experiencia de vida.

1. ¿Qué patrones de crianza se han impartido en su familia?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de la persona con discapacidad desde el núcleo familiar?
3. ¿Cuál es el ideal de crianza para su familiar con discapacidad?

Anexo 5. Instructivo de aplicación relato de vida.**INSTRUCTIVO DE APLICACIÓN**

Para hacer la aplicación del siguiente instrumento se deben tener en cuenta estas recomendaciones:

Antes de entregar el material favor contextualizarlo desde la investigación. Para dicho fin, el apartado inicial ubica el proyecto desde la dependencia que lo propone, el objetivo y las proyecciones.

RECOMENDACIONES PARA LAS PERSONAS QUE DILIGENCIAN EL INSTRUMENTO:

Cada una de las personas debe llenar la ficha de caracterización en su totalidad.

- Es importante que el instrumento sea diligenciado con bolígrafo (esfero) con el fin de mantener la legibilidad de los datos y del relato.
- Usted debe hacer un recuento escrito de forma amplia (todo lo que recuerde) frente a la pregunta enunciada. Es importante que sienta la tranquilidad de escribir y expresar todo lo que quiera o recuerde.
- No hay límite para el relato, usted puede sentirse en confianza de escribir todo lo que considere importante.
- Recuerde que las vivencias son de carácter personal, y aunque varias de las personas que están haciendo el relato pertenecen al mismo grupo familiar, la experiencia es diferente, por lo tanto, cada uno debe narrar desde su propio rol y no desde otro.

RECOMENDACIONES PARA EL ENTREVISTADOR/ORIENTADOR DEL EJERCICIO:

- Antes de entregar el instrumento a las personas que lo diligenciarán es importante que usted tome el tiempo necesario para hacer la contextualización y para leer al grupo las recomendaciones específicas dirigidas a quien diligencia el instrumento.
- Es importante dar un tiempo amplio (de una a dos horas) y un ambiente de confianza para generar el ejercicio de responder, con el fin de que la persona pueda narrar ampliamente sus experiencias desde las tres preguntas directrices.
- Si surgen preguntas desde alguna persona encuestada, usted busque orientarlo hacia lo que él ha vivido, hacia su propia experiencia, sin dar información de tipo teórico ni objetar o direccionar la información hacia lo que usted cree. *Lo importante en esta encuesta es permitir que la persona escriba lo que ella cree y vive, para poder leer su propio sentir y generar el reconocimiento de su historia.*

Anexo 6. Instrumento grupos focales.

INSTRUMENTO GRUPOS FOCALES Y ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD

Las siguientes son algunas de las preguntas orientadoras que se pueden generar tanto desde los grupos focales como desde las entrevistas a profundidad, con el fin de activar el relato que permita profundizar en aspectos relacionados con pautas, creencias y prácticas en la crianza de niños con discapacidad desde sus núcleos familiares. Las preguntas son semiestructuradas, de naturaleza abierta con el fin de no sesgar la visión o interlocución de la o las personas entrevistadas.

RECOMENDACIONES GRUPO FOCAL: Para el grupo focal, las preguntas son solo una directriz que orienta los aspectos que se interesa profundizar. Estas deben ser elegidas y adecuadas de acuerdo a la diversidad del grupo que se tenga en cuanto a: fuentes (padres, hermanos, tíos, abuelos, persona con discapacidad), tiempo, circunstancias de desarrollo que rodean el grupo focal. Si se tiene un grupo bastante variado, con participación amplia y representativa de diversas fuentes (hermanos, padres, familia extensa) se sugiere que se haga primero una plenaria por pequeños grupos: uno de padres, uno de hermanos, uno de familia extensa, y se elijan las preguntas que aplicarían para cada fuente, para finalmente hacer una socialización general que sea complementada por el grupo en pleno. Pero si el grupo no se presta para hacer el trabajo inicial en pequeños grupos por no contar con representantes suficientes por cada fuente, el ejercicio se puede hacer con todos al tiempo adaptando las preguntas para que puedan ser contestadas desde el rol que se cumpla en la familia, o eligiendo algunas específicas, pero aclarando inicialmente a quién va dirigida.

RECOMENDACIONES ENTREVISTA A PROFUNDIDAD: Es importante para seleccionar las personas que van a responder la entrevista a profundidad, **buscar tener representantes de cada una de las fuentes consultadas** (padres, hermanos, familia extensa y persona con discapacidad). Es importante detectar las personas que serían interlocutores efectivos, que son más expresivas y que pueden generar más detalles importantes frente al proceso de crianza.

Una vez se tengan seleccionadas, es importante determinar sus perfiles y elegir de la lista las preguntas que aplique a la persona y que, conociendo su perfil, nos darían mayor información alrededor de las dinámicas generadas frente a la crianza, desde el rol que tiene la persona entrevistada.

PREGUNTAS DE PROFUNDIZACIÓN

PREGUNTA N° 1 ¿Cómo fue la crianza de sus padres? ¿Cómo ha sido su crianza?

¿Cuáles eran las responsabilidades de sus padres frente a su crianza?
¿Qué valores recuerda de su crianza?
¿Quién fue la figura representativa en su crianza?
¿Cuál era el aspecto o los temas que más enfatizaban o inculcaban sus padres?
¿Cómo lo corregían sus padres?
¿Qué aspectos premiaban o resaltaban sus padres?
¿Qué espacio(s) en su casa era el principal punto de encuentro?
¿Cuáles han sido los patrones, temas y espacios de su crianza que usted(es) han mantenido con sus hijos? ¿Por qué?
¿Cuáles son los patrones, temas y espacios desde su crianza que ustedes no han querido y se niegan a reproducir con sus hijos?

PREGUNTA N° 2 ¿Cómo es la crianza de la persona con discapacidad?

¿Quiénes han estado implicados directamente con la crianza del niño o niña con discapacidad desde la familia?
¿Considera que la crianza de su hijo/a, hermano, sobrino, nieto con discapacidad ha sido igual a la de los hermanos (si los tiene)? ¿Qué aspectos han sido iguales y cuales han variado?
¿Cuáles son las principales responsabilidades de los padres frente a la crianza de un hijo con discapacidad?
¿Cuál es el papel de los hermanos en la crianza de la persona con discapacidad?
¿Cuáles es el papel de los tíos, abuelos, primos en la crianza de las personas con discapacidad?
¿Qué fortalezas ha tenido la familia para la crianza de la persona con discapacidad?
¿Cuáles han sido los retos y desafíos más grandes que han encontrado en el proceso de crianza de las personas con discapacidad?
¿Qué enseñanzas le ha dejado la crianza de la persona con discapacidad?
¿Su proyecto de vida cambió o ha cambiado con la llegada de la persona con discapacidad al hogar? ¿Por qué? ¿Qué aspectos específicos?

PREGUNTA N° 3 Crianza ideal

¿Qué espera de su hijo/a, hermano, hermana, nieto, primo con discapacidad?
¿Siente que le ha faltado algo en la crianza de su hijo/a con discapacidad?
¿Qué apoyos cree que debería recibir para criar BIEN a su hijo/a con discapacidad?
¿Quiénes creen que deben ser los responsables e involucrados en la crianza de los niños y niñas con discapacidad?
¿Cuáles han sido los mayores obstáculos que han encontrado para la crianza ideal de la persona con discapacidad?



Familia, familias, en las discusiones recientes cada vez se acepta mas que no estamos hablando de una familia sino de familias, esto es especialmente cierto en el caso de las familias que han prestado retazos de su intimidad para que nosotros podamos sistematizar esta información y construir algunas ideas que ayuden a personas que se salen de la media. Esta consideración sobre las familias encaja como anillo al dedo con las también reflexiones recientes sobre **diversidad e inclusión**.

El libro que tienen en sus manos, es el fruto del trabajo de un grupo de académicos de la Universidad Pedagógica Nacional y de la Fundación Universitaria Monserrate, que en compañía de estudiantes han producido algunos elementos para enriquecer el trabajo de maestros y otros profesionales con las familias y personas con discapacidad en distintas instituciones de la geografía nacional. Creemos que llena un vacío, pues la mayoría de la literatura sobre el tema es extranjera. Obviamente con este escrito no se agota el tema, se abren nuevos caminos de búsqueda tanto para el grupo de investigación *Familia y Escuela*, como para los colegas que trabajan en este ámbito.

En esencia, el libro está construido desde la perspectiva de las familias que generosamente prestaron su vida y está escrito en primera instancia para ellas; por esta razón, se utilizó un lenguaje sencillo y ameno que permita relacionarse fácilmente con la narrativa de las historias. Este trabajo resulta de gran utilidad para los profesionales quienes podrán develar campos de estudio y líneas de acción para el apoyo y acompañamiento al núcleo familiar.

Agradecemos a las familias, a los maestros y a las instituciones que amorosamente sacaron de su tiempo momentos importantes para que fuera posible realizar este trabajo inicial.