

**APOYO Y FORTALECIMIENTO A FAMILIAS PARA LA CRIANZA DE NIÑOS Y  
NIÑAS CON DISCAPACIDAD**

**DORA MANJARRES CARRIZALEZ**

**MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL  
CONVENIO UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL UPN,  
FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO  
HUMANO - CINDE**

**BOGOTÁ, D.C. JUNIO, 2012**

**APOYO Y FORTALECIMIENTO A FAMILIAS, PARA LA CRIANZA DE NIÑOS Y  
NIÑAS CON DISCAPACIDAD**

**DORA MANJARRES CARRIZALEZ**

**Para optar el Título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social**

**Mg. MARÍA DEL PILAR BUITRAGO PEÑA**

**Asesora**

**MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL  
CONVENIO UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL - UPN,  
FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO  
HUMANO - CINDE**

**BOGOTÁ, D.C. JUNIO 2012**

**Nota de aceptación:**

---

---

---

---

---

---

---

**Firma del Presidente del Jurado**

---

**Firma del Jurado**

---

**Firma del Jurado**

**BOGOTÁ, D.C. JUNIO 2012**

## **TABLA DE CONTENIDO**

ÍNDICE DE TABLAS .....	7
RESUMEN ANALÍTICO RAE.....	9
RESUMEN .....	11
ABSTRAC .....	12
INTRODUCCIÓN .....	13
MARCO CONTEXTUAL DE LA INVESTIGACIÓN .....	16
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	20
Problema y Pregunta de Investigación.....	24
OBJETIVOS .....	25
Objetivo General .....	25
Objetivos Específicos.....	25
ESTADO DEL ARTE .....	26
Investigaciones Relacionadas con la Generalidad del Área Temática Familia- Discapacidad y Crianza .....	26
Investigaciones Desde los Tópicos de Articulación del Marco Conceptual .....	32
Proyectos y Programas de Atención a Familias.....	34

MARCO TEÓRICO .....	36
La Familia .....	37
Discapacidad .....	46
Crianza .....	59
MARCO METODOLÓGICO.....	71
Paradigma, Tipo y Método de Investigación .....	71
Técnicas de Recolección y Análisis de la Información .....	72
Contexto y Familias Participantes.....	73
Instrumentos de Recolección de Información.....	76
Instrumentos para el Análisis de la información.....	78
ANÁLISIS DE RESULTADOS .....	85
Mis ojos, mi piel, mis sentimientos y mis anhelos .....	85
Caracterización Familia, Discapacidad y Crianza .....	92
Contexto de Crianza.....	93
Procesos Psicosociales: Pautas, Creencias, Prácticas .....	113
Caracterización Estilos de Crianza.....	138
APOYO Y FORTALECIMIENTO A FAMILIAS PARA LA CRIANZA DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD. ....	151
Demandas de Apoyo .....	151

Fortalezas de las Familias .....	161
Líneas de Acción y Directrices para el Apoyo y Fortalecimiento a la Familia en el Proceso de Crianza de Niños y Niñas con Discapacidad .....	166
CONCLUSIONES .....	177
BIBLIOGRAFÍA .....	182
ANEXOS .....	186
Anexo 1: Formato Base Documental .....	186
Anexo 2: Formato Recolección RAE.....	186
Anexo 3. Formato Relato de Vida Muestra General.....	187
Anexo 4. Instructivo de Aplicación Relato de Vida.....	190
Anexo 5. Instrumento Grupos Focales.....	191

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Ejes estrategia UNAFA ICBF.....	28
Tabla 2. Diversas Aproximaciones al Concepto de Familia ( Hernández 1997).....	39
Tabla 3. Tipología y Composición Familia Contemporánea .....	45
Tabla 4. Recorrido histórico del concepto de Discapacidad (Broyna 2009) .....	50
Tabla 5. Características Estilo de Crianza Permisivo (Isaza 2003) .....	65
Tabla 6. Características Estilo de Crianza Autoritario (Isaza 2003).....	66
Tabla 7. Características Estilo de Crianza Participativo (Isaza 2003) .....	67
Tabla 8. Resumen Categorías Básicas de los Tres Estilos de Crianza (Manjarres 2012).....	68
Tabla 9. Contexto e Instituciones Participantes.....	75
Tabla 10. Caracterización Fuentes (muestra general 60 familias).....	76
Tabla 11. Delimitación de la Categoría Contexto de Crianza .....	80
Tabla 12. Delimitación de la Categoría Procesos Psicosociales.....	80
Tabla 13. Delimitación de la Categoría Contexto de Crianza .....	81
Tabla 14. Delimitación Categoría Apoyo y Fortalecimiento.....	83
Tabla 15. Etapas del ciclo vital familiar. ....	122
Tabla 16. Relación Paradigma, Concepción, Visión y Enfoque.....	125
Tabla 17. Visión medico-reparadora, Pautas y Prácticas (Déficit).....	130
Tabla 18. Visión Normalizadora - Asistencialista, Pautas y Prácticas (Déficit) .....	130
Tabla 19. Matriz Visión desde la Potencialidad, Pautas, Prácticas .....	131
Tabla 20. Matriz Relación adulto - niño .....	135

## ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Políticas y normativas que sustentan la pertinencia del Proyecto.....	23
Gráfica 2. La Lógica del Modelo Social.....	57
Gráfica 3. Componentes y Autores Marco Teórico de Referencia.....	70
Gráfica 4 Fuentes de Triangulación.....	75
Gráfica 5. Resumen Marco Metodológico.....	84
Gráfica 6. Relación Paradigma, Visión, Canon y Práctica .....	129
Gráfica 7. Visión: relación Adulto /Niño(a) .....	134
Gráfica 8. Esquema Estructural Descripción Estilos de Crianza .....	139
Gráfica 9. Estructura Descripción Estilo Autoritario.....	141
Gráfica 10. Estructura Caracterización Permisivo.....	146
Gráfica 11. Estructura Caracterización Estilo Participativo .....	149
Gráfica 12. Estructura Propuesta de Apoyo y Fortalecimiento .....	166

## RESUMEN ANALÍTICO RAE

**Tipo de documento:** Tesis de Grado

**Acceso al documento:** Universidad Pedagógica Nacional

**Título del documento:** Apoyo y Fortalecimiento a Familias, Para la Crianza de Niños y Niñas con Discapacidad.

**Autora:** Dora Manjarres Carrizalez

**Publicación:** Bogotá, 2012, 198p.

**Unidad Patrocinante:** Universidad Pedagógica Nacional (UPN) - Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE)

**Palabras Claves:** Familia, crianza, discapacidad, historias de vida.

**Descripción:** Esta investigación buscó rescatar las voces y vivencias de las personas con discapacidad y sus familias como actores sociales protagónicos, con el fin de tener un acercamiento a la caracterización de sus procesos de crianza e identificar demandas, requerimientos y fortalezas en este proceso y plantear líneas de acción y directrices de apoyo y fortalecimiento.

**Fuentes:** 26 fuentes bibliográficas como aporte directo a la construcción teórica.

**Contenidos:** El documento desarrolla un marco contextual, un marco teórico referencial (con las categorías de *Familia- discapacidad y crianza*) y un capítulo de análisis de resultados donde se genera la caracterización de las dinámicas de crianza y el planteamiento de líneas de acción y directrices.

**Metodología:** Este es un estudio interpretativo de tipo cualitativo que utiliza las historias de vida como técnica de recolección de información por medio de relatos y grupos focales. Genera una estrategia de triangulación desde cuatro fuentes: padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa. Para el análisis y categorización se utiliza el atlas ti.

**Conclusiones:** En primer lugar, las creencias, visiones y concepciones que se tienen sobre discapacidad a nivel familiar y social, influyen significativamente en los procesos de crianza determinando pautas, prácticas y expectativas de futuro particulares a cada visión. Como resultado del análisis se plantean cinco líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento: *Contexto de crianza. Creencias, concepciones y visiones sobre discapacidad. Particularidades propias relacionadas con la discapacidad. Relaciones intrafamiliares.*

**Fecha Elaboración resumen**

Día: 5

Mes: 06

Año: 2012

*“... Después de una vida normal, con 2 hijos varones normales, y cuando el menor tenía 10 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”.*

*(Padre Cartagena)*

## **RESUMEN**

Este proyecto de investigación es un estudio interpretativo de tipo cualitativo, que parte de 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 (en términos de pautas, creencias, prácticas y estilos) y desde allí, plantear directrices y líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar, que sirven como base para el desarrollo de políticas, programas, proyectos e iniciativas de acompañamiento a las familias, promoviendo procesos de inclusión social.

Esta propuesta se realizó con una muestra de familias de cuatro departamentos de Colombia: Cundinamarca, Antioquia, Bolívar y Santander, utilizando las historias de vida como técnica de recolección de información de tipo cualitativo, por medio de relatos, grupos focales y entrevistas a profundidad. De igual forma se aplicó una estrategia de triangulación desde las fuentes consultadas: padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa. Se utilizó además, el Atlas ti, como herramienta de análisis y categorización de la información, fundamental para la generación de directrices y líneas de acción, producto de la articulación de los conceptos, teorías y experiencias de vida, políticas institucionales y de estado.

**Palabras claves:** Familia, Crianza, Discapacidad, Historias de vida.

## **ABSTRAC**

This research project is a qualitative interpretive study, which starts rescuing the families voices as star social actors and actresses in order to get evident and characterize the dynamics of growing up of people with disabilities (in terms of guidelines, beliefs, practices and styles) and from there, to set out some principles and action lines for supporting and making stronger to family nucleus which serves as a base for the development of policies, programs, projects and initiatives of accompaniment to families, promoting some processes of social inclusion.

This project was done with a sample of families from four departments of Colombia: Cundinamarca, Antioquia, Bolivar and Santander, using stories of life as a technique of collection of qualitative information through: story telling, focus groups, and deep interviews. In the same way a strategy of triangulation from the taken sources: parents, brothers, disabled people, and extended family, was applied. Also Atlas ti was used as an analysis, categorization tool of data, fundamental for the generation of guidelines and action lines, the joint product of the concepts, theories, life experiences, institutional policies and state.

**Key words:** Family, Growing up, Disability, Stories of life.

## INTRODUCCIÓN

El proyecto de investigación aquí planteado parte de la necesidad e importancia reconocida a nivel mundial y nacional, de dar fortalecimiento a la familia desde todas las instancias que constituyen, organizan y promueven el desarrollo social. De igual forma, resalta el abordaje de la familia como campo de estudio, la atención a la población con discapacidad y la preocupación sentida por los organismos gubernamentales de brindar atención integral a la infancia, retomando así el proceso de crianza y teniendo como finalidad garantizar la inclusión social.

Bajo este marco, la investigación busca proponer directrices y líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento a familias, partiendo de establecer y comprender las relaciones existentes entre tres campos teóricos como son *Familia- Discapacidad - Crianza*, a partir del análisis y caracterización de las *pautas, prácticas, creencias y estilos* de crianza dados en familias que cuentan en su núcleo con un miembro con discapacidad.

De acuerdo con este objetivo, se planteó en primer lugar, desde la información recolectada a partir de historias de vida, a una muestra de familias de cuatro departamentos de Colombia (Cundinamarca, Antioquia, Bolívar y Santander), caracterizar las dinámicas generadas en el proceso de crianza de personas con discapacidad, identificando necesidades de apoyo y fortalezas en el núcleo familiar.

En segundo lugar, con base en la información sistematizada, categorizada y analizada, se identifican posibles líneas de acción y directrices que promuevan el apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar y a la persona con discapacidad en su proceso de crianza.

El proyecto busca aportar una mirada a las demandas, retos y desafíos que las familias encuentran en el proceso de crianza de la persona con discapacidad, proceso base, que marca e influye su proyecto de vida e impacta el núcleo familiar.

Se habla entonces de apoyo y fortalecimiento, puesto que no se parte de una mirada victimizadora de estas familias, quienes por mucho tiempo han sido vistas bajo ese lente; el contar con un miembro con discapacidad en el núcleo familiar siempre impone retos y desafíos, para los cuales generalmente no se está preparado y ante los cuales se requiere apoyo continuo, sin embargo, la mayoría de estas familias son compuestas por personas que ante la particularidad de su situación, han implementado recursos, posibilidades y alternativas que les han permitido generar miradas distintas, particulares y valiosas, las cuales merecen ser rescatadas y visibilizadas.

Esta investigación no pretende hacer generalizaciones ni caracterizaciones regionales, sino resaltar la particularidad de las dinámicas generadas en la crianza de las familias participantes, encontrando desde allí tendencias comunes que permitan plantear líneas de acción; es claro entonces que esta primera mirada debe ser enriquecida con otros ejercicios investigativos que involucren una muestra más amplia en estos departamentos y posteriormente en las otras regiones del país con el fin de fortalecerla y darle un carácter nacional.

El resultado de este estudio busca convertirse en insumo importante, por un lado, para el estudio, la investigación y el acercamiento académico al área temática, en la construcción de política pública, como aporte al campo de la infancia y en especial el relacionado con la Discapacidad y por otro, para la intervención desde cualquier campo disciplinar y la generación de programas enfocados a la formación, apoyo y acompañamiento al proceso de crianza, dirigidos a familias de personas con discapacidad.

El lector encontrará en el documento una contextualización inicial del marco que sustenta y da origen a la investigación, el planteamiento y justificación del problema con la pregunta generadora y los objetivos que se proponen. Seguidamente, el marco teórico que sustenta y da lugar al análisis desde las categorías, la propuesta metodológica diseñada para el proceso de esta investigación, y, finalmente, un capítulo referido al análisis de los resultados en el cual se desarrollan tanto la caracterización de las dinámicas de crianza como la propuesta de líneas de acción y directrices.

Es de anotar que durante el desarrollo de los capítulos se resaltan testimonios de algunas de las historias de vida recolectadas desde las diversas fuentes familiares, con la finalidad de que sean sus voces las que orienten el análisis y establecimiento de criterios de desarrollo de la temática central, dándole un papel protagónico a la familia. Se realiza análisis respetuosos de las dinámicas allí encontradas frente al proceso de crianza de personas con discapacidad, con el fin de sustentar el planteamiento de líneas de acción y directrices basadas en las realidades por ellos plasmadas.

## MARCO CONTEXTUAL DE LA INVESTIGACIÓN

Este estudio nace de la articulación entre el proceso de formación investigativa de la Maestría en Desarrollo Educativo y Social (Convenio CINDE-UPN) dentro de línea de investigación de Niñez, y, el campo profesional en el que me desempeño como docente investigadora de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) en la Facultad de Educación, específicamente como miembro del *grupo interinstitucional de investigación Familia y Escuela*<sup>1</sup>, el cual cuenta con la participación de la UPN, la Fundación Universitaria Monserrate (FUM), la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE) y el Ministerio de Educación Nacional (MEN). Este grupo se encuentra categorizado en Colciencias y busca generar análisis académico e investigativo al interior de temáticas de familia, relacionadas con la formación de educadores.

En su interior, la línea de investigación *Familia y Discapacidad* pretende aportar a la comprensión de la interacción *Familia, Discapacidad y Educación*, y a partir de procesos de investigación, liderar este campo de estudio. Dichos antecedentes me permitieron -como autora de éste proyecto y además coordinadora de la línea de investigación mencionada anteriormente-, consolidar esta propuesta investigativa la cual tiene como objetivo a su vez aportar al desarrollo de la misma.

---

<sup>1</sup> Creado hace 7 años desde el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la UPN

Desde esta línea se realizó la investigación CIUP<sup>2</sup> titulada “*Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1: Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de crianza*” (UPN y FUM 2011). La investigación tuvo lugar en cuatro departamentos del país: Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander (con una muestra general de 230 familias), con el objetivo de identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad para plantear elementos teóricos que permitieran el acercamiento y comprensión de estas dinámicas.

Dicha investigación fue el punto de partida para el planteamiento del presente proyecto, convirtiéndose en la fase inicial del mismo, por cuanto aportó la construcción de instrumentos y la recolección de historias de vida (proceso en el que contribuyeron constantemente las asesorías, seminarios y la formación propia de la maestría). No obstante, para el desarrollo de este proyecto de investigación se plantearon objetivos, categorías de análisis y alcances distintos, retomando desde la muestra general de información recolectada (230 familias), una muestra base (60 familias) para la profundización en los objetivos de esta investigación.

Es así, como la investigación anteriormente referenciada, tuvo un énfasis particular en la construcción conceptual, delimitando su alcance a la identificación, comprensión e interpretación *teórica* de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad, logrando un acercamiento a diferencias regionales y culturales. Por su parte ésta investigación, privilegia su interés en el análisis a profundidad desde una muestra de historias de vida de 60 familias, hacia la búsqueda

---

<sup>2</sup> Centro de Investigaciones de La Universidad Pedagógica Nacional

de tendencias en la caracterización de la crianza de personas con discapacidad en términos de pautas, creencias, prácticas y estilos, identificando desde allí necesidades de apoyo y áreas donde estas familias merecen fortalecimiento, con el fin de plantear líneas de acción y directrices generales para potenciar la construcción de proyectos de vida personales y familiares.

En este sentido, este trabajo es fundamental para la línea de investigación *Familia y Discapacidad*, permitiendo dar un paso más allá en el análisis del área temática, teniendo en cuenta que la pretensión de dicha línea, no es solamente aportar a la construcción y avance del campo teórico, sino que dichas construcciones, a partir de estudios investigativos, sean la base para el planteamiento de directrices y lineamientos que orienten la propuesta de programas, proyectos, políticas y nuevos estudios con pertinencia social que rescaten y visibilicen la voz de las personas con discapacidad y sus familias como actores sociales protagónicos.

Finalmente, es importante resaltar que durante el desarrollo de éste proyecto de investigación en el marco de la maestría se generaron nuevas alianzas que permitieron plantear otros horizontes de investigación con carácter e impacto nacional y de incidencia directa en el campo educativo: *Modelo de Apoyo y Fortalecimiento desde el Campo Educativo a Familias, para la Crianza de Niños y Niñas con Discapacidad. Estudio comparativo en cuatro departamentos de Colombia*. Investigación que fue presentada y a la convocatoria del Centro de Investigaciones de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), siendo aprobada para dar inicio en el mes de marzo de 2012, logrando además la participación y cofinanciación de la Fundación Universitaria Monserrate y el interés del Ministerio de Educación Nacional.

Dicha investigación tiene como base la propuesta aquí planteada, buscando profundizar en el campo educativo y con el propósito de articular y beneficiar la interacción *familia-discapacidad y educación* en el marco de la inclusión educativa. Es así como éste proyecto se convierte en la base para la propuesta de nuevas investigaciones, que permiten enriquecerlo y ajustarlo a las particularidades propias del país y darle cada vez más un carácter nacional.

## **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

Nunca antes como hoy se ha visto la importancia reconocida a nivel nacional de enfatizar en la familia como unidad fundamental en la construcción de país y de nación, lo que la ha convertido en el foco de atención de todas las instancias que constituyen, organizan y promueven el desarrollo social. Así mismo, la atención a la infancia es parte importante en la agenda del gobierno nacional, que busca desde diferentes programas, estrategias y planes de acción, generar mejores condiciones que propicien el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en el marco de una sociedad *incluyente* que nos reconozca a todos y todas como sujetos de derecho.

La familia entonces, 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.

En el caso particular de los niños y niñas con discapacidad, es aún más relevante y complejo el papel que juega 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 juega un papel fundamental en la generación de oportunidades para garantizar el

desarrollo máximo de sus potencialidades, la promoción de proyectos de vida personal y familiar y la inclusión social.

Las personas con discapacidad y sus familias fueron históricamente blanco de discriminación, exclusión social y falta de atención por parte del estado y la sociedad civil, logrando recientemente un mayor reconocimiento y visibilización como sujetos de derecho, con la capacidad y la posibilidad de acceder y disfrutar de las mismas condiciones y programas que el resto de la sociedad civil y de reclamar los apoyos que requieren para incorporarse ampliamente a las dinámicas sociales.

Partiendo de lo anterior, esta investigación busca ante todo enmarcarse en el cumplimiento de tres políticas que sustentan el problema y argumentan la pertinencia de la propuesta.

En primer lugar se referencia la *Ley de Protección Integral a la Familia, Ley 1361 del 3 de diciembre de 2009*, la cual tiene por objeto fortalecer y garantizar el desarrollo integral de la familia como núcleo fundamental de la sociedad y establecer las disposiciones necesarias para la elaboración de una política pública; para tal efecto, el gobierno en cabeza del Ministerio de Protección Social elabora una política nacional teniendo como uno de sus objetivos direccionar programas, acciones y proyectos del Estado y la sociedad de acuerdo con las necesidades dinámicas y estructuras de las familias. Este primer marco, evidencia la importancia e interés por fortalecer el núcleo familiar como principal constructor y promotor de sociedad, siendo éste, un compromiso de ley.

En segundo lugar, se encuentra el *Código de Infancia y Adolescencia, ley 1098 de 2006*, el cual tiene como finalidad garantizar a los niños, niñas, y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión, prevaleciendo el reconocimiento de la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna. Desde allí se reconocen los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad<sup>3</sup> manifestando que “tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos y puedan integrarse a la sociedad” (Artículo 36), así como “proporcionarles un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos. Habilitar espacios adecuados y garantizarles su participación en los asuntos relacionados con su entorno familiar y social” (Art 39 numeral 15).

Este segundo marco exige al Estado compromiso y garantías para el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes, reconociendo el papel fundamental que juega la familia en su crecimiento y formación; así como resalta la atención a la población con discapacidad, propiciando también condiciones desde el núcleo familiar para garantizar su pleno desarrollo.

Finalmente, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2011)* que tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con

---

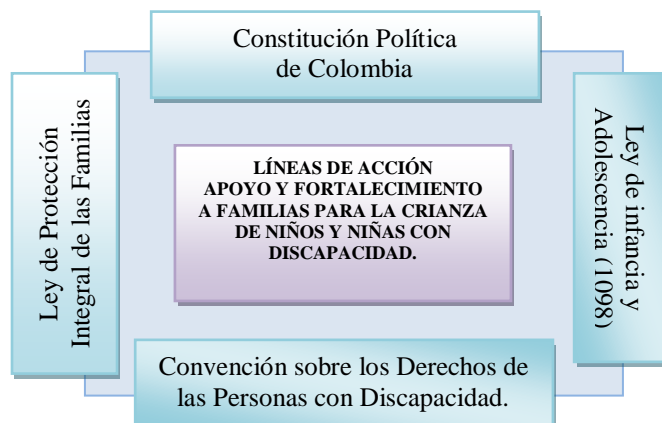
<sup>3</sup> La discapacidad entendida como “Una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana”

discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”. Respecto del hogar y la familia resalta que “los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios de apoyo generales a los menores con discapacidad y sus familias” (Artículo 23 Inciso 3).

Este tercer y último marco, reconoce la necesidad de la sociedad y del Estado de brindar protección no solo a la persona con discapacidad sino a su familia, propiciando condiciones y acciones de apoyo para garantizar que el núcleo familiar sea un ambiente promotor de desarrollo, equidad, inclusión y garante de los derechos de todos sus miembros sin excepción.

En consecuencia, este proyecto busca brindar herramientas desde la investigación que aporten elementos para la pertinencia y direccionamiento de programas, acciones y proyectos que promuevan el apoyo y fortalecimiento a las familias, a la infancia y a la atención de la población con discapacidad, partiendo de las características propias de dicho proceso e identificadas a partir de las narrativas de las familias como actores sociales protagónicos.

**Gráfica 1. Políticas y normativas que sustentan la pertinencia del Proyecto**



### **Problema y Pregunta de Investigación**

Teniendo en cuenta las demandas de orden social y el marco político que sustenta el proyecto, se determinó el siguiente problema:

Planteamiento de líneas de acción y directrices que promuevan el apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad, basadas en la caracterización de dicho proceso, desde un estudio investigativo en cuatro departamentos de Colombia que rescata las miradas y vivencias de las familias como actores sociales protagónicos.

La pregunta orientadora es:

¿Cómo se caracteriza el proceso de crianza de las personas con discapacidad en términos de pautas, creencias, prácticas y estilos y qué líneas de acción y directrices se pueden plantear para promover el apoyo y fortalecimiento a las familias en éste proceso?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Plantear líneas de acción y directrices para el apoyo y fortalecimiento a familias en el proceso de crianza de niños y niñas con discapacidad, partiendo de un ejercicio de caracterización de dicho proceso desde historias de vida recolectadas en cuatro departamentos de Colombia.

### **Objetivos Específicos**

- Caracterizar las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad desde tres procesos psicosociales: *pautas, creencias y prácticas*.
- Identificar los estilos de crianza que subyacen en las familias de personas con discapacidad desde las historias de vida.
- Determinar las demandas de apoyo de las familias frente al proceso de crianza de la persona con discapacidad.
- Identificar las fortalezas y riquezas de las familias participantes.
- Proponer líneas de acción y directrices que promuevan el apoyo y fortalecimiento de las familias en la crianza de niños y niñas con discapacidad.

## **ESTADO DEL ARTE**

El estado del arte se constituye en un proceso de búsqueda del desarrollo investigativo en un campo temático, éste tiene como objetivo producir una síntesis del conocimiento acumulado para establecer el nivel de desarrollo, de avance, las flaquezas, los vacíos existentes y la generación de nuevas rutas y preguntas de investigación e incluso el fortalecimiento de las ya propuestas.

Para este proyecto, se realizó la indagación de investigaciones culminadas y en curso, que retoman tanto la generalidad del área temática *familia, discapacidad y crianza*, como los tópicos de articulación de estos tres campos teóricos. Además se rescataron iniciativas institucionales que, sin ser propiamente resultados de procesos de investigación, han contribuido al desarrollo del campo de estudio familia y discapacidad y a la generación de programas, proyectos y planes de acción.

### **Investigaciones Relacionadas con la Generalidad del Área Temática Familia- Discapacidad y Crianza**

En este sentido, se parte como antecedente principal del trabajo desarrollado por el grupo interinstitucional de investigación *Familia y Escuela* que cuenta con la participación de la Universidad Pedagógica Nacional, Fundación Universitaria Monserrate, Ministerio de Educación Nacional y CINDE. Este grupo ha generado dos investigaciones desde la línea de *familia y discapacidad*, que profundizan en el objeto de este estudio.

En primer lugar, la investigación titulada “*Familia y Necesidades Educativas Especiales: Estado del Arte a Nivel Nacional 1994-2008. (UPN 2009)*”<sup>4</sup>, desde la cual se realizó la recolección, sistematización y análisis de la investigación en el campo de familia y necesidades educativas especiales (NEE), a nivel local en Bogotá y nacional en las ciudades de Cali y Medellín, cubriendo el periodo de 1994 al 2008.

Este estado del arte, se constituyó en punto de referencia para la investigación, teniendo en cuenta que recoge una base de datos con información básica de los lugares donde se ha desarrollado o se está investigando el tema, convirtiéndose en referente para búsqueda documental. Además, desde el análisis de resultados, este estado del arte permite evidenciar que en el campo de investigación en familia y discapacidad aún hay mucho que profundizar teniendo en cuenta la minoría de ejercicios investigativos serios y rigurosos que trabajan el área temática.

En segundo lugar, desde la línea se realizó para la vigencia del 2011 la investigación “*Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1: Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de crianza*” (UPN – FUM), la cual fue el punto de partida para la estructuración de este proyecto, convirtiéndose en la fase inicial del mismo, aportando la recolección de la información desde la cual se seleccionó la muestra base para el análisis propio de los objetivos de esta investigación.

---

<sup>4</sup> Código de la Investigación DSI 260-09

Por otro lado, es importante para este proyecto resaltar el trabajo realizado desde el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF en alianza con la Fundación Liliane en Colombia y la Fundación Saldarriaga Concha, quienes, en busca de lograr las estrategias necesarias, encaminadas a la transformación de capacidades y habilidades de funcionarios y actores involucrados en la atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, proponen la estrategia UNAFA (Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar. Población con Discapacidad).

UNAFA surge en el marco de los procesos de transformación del ICBF, con el fin de dar respuesta integral a las necesidades de la población en condiciones de vulnerabilidad desde procesos de inclusión social y el empoderamiento de las familias, persiguiendo la resignificación de la familia y de su rol en la sociedad Colombiana.

El proceso de apoyo y fortalecimiento familiar desde esta estrategia tuvo como base un estudio investigativo piloto realizado a 345 familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad que participan en hogares gestores del ICBF, identificando las necesidades prioritarias de apoyo y fortalecimiento. En la etapa de intervención se trabajó con las familias en la construcción de proyectos de vidas desde tres ejes:

**Tabla 1. Ejes estrategia UNAFA ICBF**

EJE	OBJETIVO
Amor y afecto	Promover el autoconocimiento y la autoestima en los cuidadores.
Ciudadanía	Facilitar herramientas para el reconocimiento como sujetos de derechos y responsabilidades sociales desde lo individual hacia lo

	colectivo.
Amigos - Redes	Generar acciones colectivas para la participación traducida en exigibilidad e incidencia.

Desde la consolidación de la estrategia se generó un material que condensa y sintetiza el estudio investigativo en cinco cartillas: Contexto, Marco Político y Normativo, Referente conceptual, ¿Cómo la implementamos? y Sistematización de la experiencia. Este material es importante como complemento y enriquecimiento de esta investigación, teniendo en cuenta que evidencia, desde relatos, experiencias y vivencias de las familias, algunas dinámicas generadas en sus núcleos y necesidades de apoyo y fortalecimiento.

Además, UNAFAs, que funciona actualmente desde los centros zonales y sus coordinadores, se convierte en objetivo primordial de los alcances de este proyecto, buscando aportar desde el planteamiento de líneas de acción, mayores elementos basados en la investigación que enriquezcan las acciones allí generadas, proyectándose a las diferentes regionales del país. Actualmente se están realizando gestiones de articulación al respecto.

Partiendo de la búsqueda en universidades y centros de investigación en Colombia, los trabajos que son producto de investigaciones y que retoman el área temática en su totalidad - *familia, discapacidad y crianza*- son pocos, encontrando dos grupos de investigación que han incursionado fuertemente en el área.

En la Universidad Nacional de Colombia se encuentra el grupo de Investigación en *Socialización y Crianza* de la facultad de psicología, grupo “A” categorizado en Colciencias. Este grupo es liderado por el profesor Eduardo Aguirre Dávila Candidata a Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales-CINDE, quien ha concentrado sus intereses de investigación en los temas de crianza, trabajo Infantil, discapacidad y representaciones sociales; es miembro del grupo de trabajo *Familia e Infancia* de CLACSO<sup>5</sup> y tiene como una de sus áreas de investigación *crianza y discapacidad*.

Paralelamente, como investigadora en el área temática se encuentra la Dra. Nora Aneth Pava Ripoll (Fonoaudióloga), Docente de la Universidad del Valle y aspirante a obtener su título de Doctorado en Ciencias Sociales Niñez y Juventud, con su tema de tesis en *Familia, Crianza y Discapacidad*, quien desarrolló como publicación en el área, la ponencia "*Familia y discapacidad: tendencias investigativas en la última década*" (2010), cuyo objetivo fue el análisis de la producción de literatura científica sobre familia y discapacidad entre 2001 – 2010, bajo la metodología de estado del arte. Este estudio brinda elementos para este proyecto por cuanto refiere un panorama de la investigación en el área temática de familia y discapacidad aludiendo que:

Desde las distintas regiones del mundo: Latinoamérica, América del Norte, Europa e incluso desde el oriente, existe una dinámica que da cuenta permanente de fenómenos tan complejos como la familia y la discapacidad (...) A pesar de que se ha aumentado progresivamente con los años, aún continúa siendo escasa la producción científica al rededor de conceptos como familia y discapacidad. (Pava 2010. p. 57).

---

<sup>5</sup> Concejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Los hallazgos de este estudio evidencian y refuerzan la necesidad sentida de generar estudios que se adentren a la comprensión de dichas dinámicas en busca de fomentar procesos de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar.

Desde la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia, se pueden resaltar trabajos de grado que tocan el área temática tales como: *“Influencia de las Prácticas de Crianza Asociadas a la Expresión de Afecto en el Proceso de Inclusión Social de los Niños con Déficit Sensoriomotor”* (Castro 2005). Este trabajo aborda la familia como institución social que basa para su desarrollo en un conjunto de creencias y tradiciones que se establecen en el contexto cultural. A menos que se logre identificar y comprender los efectos que tienen las prácticas de crianza en el desarrollo infantil en un contexto determinado, el proceso de desarrollo no se pondrá entender, ni fortalecerlo apropiadamente o hacerlo útil para que sirva de base en la optimización de las habilidades sociales y de relaciones familiares como primer paso en el proceso de inclusión social.

Como conclusión, las investigaciones referenciadas son iniciativas importantes que demuestran la pertinencia del fortalecimiento y apoyo a las familias, y los esfuerzos por comprender las dinámicas que genera una persona con discapacidad en el núcleo familiar. Si bien, las iniciativas presentadas son importantes y han tenido impacto social, son muy pocas las que han tenido como eje central el proceso de crianza. Por lo tanto, este proyecto es pertinente no solo para generar nuevas líneas y preguntas investigativas sino para enriquecer las ya existentes y generar articulaciones.

### **Investigaciones Desde los Tópicos de Articulación del Marco Conceptual**

Los documentos que son resultado de ejercicios investigativos desde los tópicos de articulación son más numerosos, y en su mayoría son trabajos de grado resultado de niveles como el pregrado y el postgrado, en especial de maestrías. Se resaltarán solo los trabajos que desde su contenido, aportan directamente a este proyecto de investigación convirtiéndose en antecedente importante.

Desde CINDE se encontraron dos trabajos que contribuyen el eje de articulación **familia y crianza**: una primera tesis titulada *“Influencia de las representaciones sociales de género y castigo que tienen los padres y las madres en los correctivos utilizados con los niños y las niñas”* (Buitrago, Cabrera, et al., 2008), que recoge en su base conceptual la categoría de socialización y crianza. En segundo lugar se resalta el trabajo producto del eje de participación infantil en la línea de niñez (2007)<sup>6</sup>, el cual tiene un capítulo titulado *“El ámbito familiar en el contexto de la crianza”*. Estos dos trabajos se acercan a la interacción familia-crianza desde varios autores ampliando: la definición, tipos de familias, la estructura del medio ambiental familiar, proceso de crianza y sus tres procesos psicosociales que son las prácticas, los patrones y creencias, estilos de crianza y la relación crianza y socialización.

---

<sup>6</sup> Documento oficial de La Maestría En Desarrollo Educativo y Social Convenio CINDE – UPN. Línea NIÑEZ 2007.

En el eje de articulación **familia y discapacidad**, se encuentran varios trabajos que aportan antecedentes investigativos y desarrollan avances al respecto: desde CINDE se pueden resaltar dos tesis “*Representaciones Sociales de Cuidadores de Niños y Niñas En Condición De Discapacidad sobre los Castigos Físicos, Humillantes y Degradantes*” (Cubides y Ramírez 2009) y “*Presencia y desarrollo de los conceptos de educación inclusiva y familia en los programas de formación de maestros de la Facultad de Educación de la Universidad Pedagógica Nacional* (Jutinico y Chaves 2009).

Estos estudios profundizan en familia, discapacidad e inclusión social, brindando elementos importantes para este proyecto específicamente para el planteamiento de las líneas de acción y directrices que promueven el apoyo y fortalecimiento, enriqueciendo el marco legal, la conceptualización teórica y los análisis frente a familia y discapacidad, aportando desde las conclusiones, posibles ejes de acción.

Desde la Fundación Universitaria Monserrate FUM, se encontraron en la Especialización en Educación y Orientación Familiar, tres proyectos que abordan el eje de articulación de familia y discapacidad, desde la atención a poblaciones específicas, estos son: “*Percepción de las familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva frente a capital social, política pública distrital y familia*” (García, Macías y otros 2009), “*Incidencia de la discapacidad cognitiva en las dinámicas de las familias del Centro Crecer Molinos II*” (Molina, y Liberato y otros 2010), “*Imágenes y expectativas del padre de familia frente a su hijo con deficiencia mental*” (Ramírez y Sopó 1997). Estos trabajos de investigación presentan una mirada de las dinámicas familiares desde una población específica, aportando a este proyecto de investigación conclusiones que

complementan el análisis de la información y afianzan la necesidad del apoyo y fortalecimiento a las familias.

### **Proyectos y Programas de Atención a Familias**

En este tópico es importante para la investigación resaltar elementos del trabajo desarrollado por el Gobierno Distrital, el cuál desde el 2008 unió esfuerzos con organizaciones internacionales y de la sociedad civil para generar conocimientos y herramientas que contribuyen al fortalecimiento de los vínculos al interior de la familia y los procesos educativos que se generan en ella. Es así, como en el 2010, la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS) a través del Convenio por la Primera Infancia y la Inclusión Social, consolidó para Bogotá, el *Currículo para la Formación de Familias*.

Este currículo fue realizado desde alianzas entre el equipo técnico de la Subdirección para la Infancia de la SDIS, CINDE y la Fundación Saldarriaga Concha en el marco del Convenio 3188/08 por la Primera Infancia y la Inclusión Social, contando con la validación y supervisión del equipo de la coordinación de educación inicial en el ámbito familiar de la subdirección para la infancia.

El material está constituido por 12 módulos, dos de los cuales orientan la forma como se estructura el currículo y los otros 10 permiten al formador generar encuentros con las familias, en relación a temas como: relaciones de poder, vinculación afectiva, ambientes seguros, educación sexual, familia y ciudadanía, alimentación y desarrollo, participación infantil, entre otros. El aporte directo al área temática de este proyecto, es el módulo cuatro, denominado “*Creciendo*

*juntos en las diferencias*” el cual profundiza en algunas dinámicas generadas en el núcleo familiar de personas con discapacidad y brinda elementos teóricos y prácticos a tener en cuenta en el planteamiento de líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento de la familia, objetivo final de esta investigación, siendo éste material una iniciativa frente a los esfuerzos que se han generado para la atención a familias de personas con discapacidad.

Finalmente, en el marco de este convenio, la Fundación Saldarriaga Concha publicó una cartilla titulada: *Familia y capacidades diferentes. Una Oportunidad Para Crecer*<sup>7</sup>. Esta cartilla contiene elementos frente a la definición y constitución de familia, la familia como espacio de encuentro y diversidad, cuando la esperanza cambia (duelo, reorganización), crecimiento de las familias en la diferencia.

Como conclusión de este marco de antecedentes, se puede resaltar que si bien son escasos los trabajos desarrollados en torno al área temática de familia-discapacidad y crianza, la reciente visibilización de las necesidades de apoyo de estos núcleos familiares, y el impacto que tiene la familia en el desarrollo de las personas con discapacidad, han venido generando estrategias y espacios de inclusión, donde se muestra el interés y la iniciativa de las entidades gubernamentales por responder a dicha demanda y dar cumplimiento a las disposiciones legales que cobijan este grupo poblacional y sus familias como sujetos de derecho; teniendo en cuenta este referente, considero que la siguiente investigación puede brindar y aportar elementos en esta búsqueda.

---

<sup>7</sup> Cartilla investigada, construida y redactada por la Fundación Saldarriaga y Concha en el marco del convenio 3188 de 2008 “Por la Primera Infancia y la Inclusión social”. Hace parte del maletín “Detección Temprana: un primer paso hacia la Inclusión” Autoras: Marisol Moreno y Andrea Cárdenas.

## MARCO TEÓRICO

*“La familia es un grupo social en el que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo también tiene un potencial y la capacidad para transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamientos e interacciones”*

Garrido citado por Brogna (2004, p. 342).

Para el cumplimiento de los objetivos planteados en esta investigación es importante en primer lugar desarrollar las tres categorías teóricas que hacen parte del área temática y se constituyen en la base estructural de la propuesta: Familia - Discapacidad - Crianza. Se retoman a continuación los autores y lo diversos planteamientos que se consideraron pertinentes desde cada categoría de tal manera que se pudiese construir un marco teórico referencial el cual permitiera posteriormente fundamentar el análisis.

Finalmente se plantea una cuarta categoría denominada *Caracterización de la crianza de personas con discapacidad*, la cual se convierte en la articulación de las tres anteriores y se describe bajo el procedimiento metodológico de la teoría fundamentada. Ésta permite generar la caracterización y descripción a partir de los datos identificados y categorizados desde las historias de vida y se desarrolla en el capítulo de análisis de resultados como marco para el planteamiento de líneas de acción y directrices.

## La Familia

### *Aproximación al Concepto de Familia*



*Les presento a mi familia es bonita y alegre. Mi mamá es muy amorosa. Yo soy el que tengo lentes, mi mamá también tiene. Me gusta pasear con mi familia porque estamos todos juntos y llevamos cosas ricas para comer. Jugamos a hacer carreras y a rodar por la loma con mis hermanos.*

Estudiante de segundo Básico

Sin importar la forma o el tamaño que tengan las familias, éstas desempeñan un papel determinante en la vida de sus miembros, especialmente, en la de los niños y las niñas, pues aunque no todo ser humano venga al mundo en el seno de una familia, todos comenzamos a humanizarnos en una de ellas (Altarejos 2005, citado por Moreno et al. 2010).

Ya sea como realidad social, campo de conocimiento de las disciplinas sociales, escenario de intervención institucional y especializada o espacio de decisiones y políticas públicas, la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos; por acción o por omisión se constituye en un punto de confluencia de sus prácticas, discursos e imaginarios. Y es en ésta línea, un campo de profunda ideologización e idealización, el cual revierte inclusiones y exclusiones en la consideración de lo normal o lo desviado en el orden social vigente, que seguirá evolucionando acorde con el contexto social en el cual se desarrolle.

El estudio de la familia está presente en diversos procesos disciplinares, que le dan significado en la medida en que la construyen como objeto de estudio. Es así como sobre la familia hay trabajos desde la medicina, la psicología, la antropología, la sociología, la economía y la ciencia política. Para este estudio, en particular, nos interesa el trabajo desarrollado dentro de las ciencias humanas y la educación.

El concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época o cultura, de modo que podemos apreciar diferencias transculturales sustanciales en los miembros que se consideran pertenecientes a ella, así como en los roles y funciones esperados de cada uno y de la familia en su conjunto. La diversidad de modelos familiares a través del tiempo y en las diferentes culturas hace difícil que lleguemos a consensuar una definición única de familia, aún cuando intuitivamente, todos tengamos en mente una concepción y hasta una actitud básica respecto a ella (Gimeno A. 1999, p. 33)

De acuerdo con los planteamientos de Hernández (1997)<sup>8</sup>, a continuación se presenta una tabla que hace referencia a los principales elementos que plantea esta autora frente a la definición y concepciones de familia: como construcción social, como grupo, como construcción cultural, como conjunto de relaciones emocionales y como sistema, éstas concepciones y definiciones de familia tienen algunas implicaciones a nivel social, las cuales también se relacionan en la tabla.

---

<sup>8</sup> Ángela Hernández, Psicóloga, Psicoterapeuta, Docente universitaria e investigadora en familia, es reconocida por ser una autoridad del tema de enfoque sistémico en Colombia

**Tabla 2. Diversas Aproximaciones al Concepto de Familia ( Hernández 1997)**

CONCEPCIÓN DE FAMILIA	CONCEPTO	IMPLICACIÓN SOCIAL
<b>La familia como institución social</b>	“Es una serie de abstracciones de la conducta, un sistema de normas que tienen el carácter de reglas de comportamiento para sus miembros. Las normas sociales se organizan en patrones que son particulares para cada tipo de institución, según el área de la vida de la que se ocupe”.	A la familia le concierne garantizar: 1) El orden de la familia en relación al contexto social donde interactúa. 2) El adecuado proceso de socialización. 3) La reproducción de sus integrantes. 4) El funcionamiento biológico de la familia. 5) El abastecimiento de los bienes y servicios. 6) El sentido de vida y la supervivencia individual y del grupo.
<b>La familia como grupo</b>	“Es un conjunto de personas que interactúan en la vida cotidiana para preservar su supervivencia, de manera que el foco de estudio se orienta más hacia su funcionamiento interno, que hacia las relaciones normativas con el exterior”.	Es así como el sistema familiar se ve afectado por los diversos cambios y transformaciones que se presentan tanto al interior como al exterior de la misma.
<b>La familia como construcción cultural</b>	Es una institución “constituida por valores sociales tradicionales, religiosos y políticos, puestos en acción por sus miembros en la medida en que la forma que adquiere la familia, así como el estilo de relación entre las personas que la componen y las posturas políticas y religiosas inherentes a su constitución, son todas establecidas por el medio cultural”	Cada sistema familiar dilucida la concepción dada por el sistema social y lo transforma de acuerdo a sus propias vivencias, tales como ritos, costumbres y celebraciones que establece la identidad familiar.
<b>La familia como conjunto de relaciones emocionales</b>	“Es una forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales de los miembros a través de la interacción”.	Sentimientos como el afecto, el odio, suministran un contexto por medio del cual se estipulará su estilo de interacción en las relaciones con la escuela, colegio y trabajo.
<b>La familia desde una aproximación sistémica</b>	Desde la perspectiva sistémica, la familia se concibe como un todo, diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes, es un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura o las formas cómo se organiza, las formas como cambian a través del tiempo (ciclo vital) y la funcionalidad entendida como los fenómenos y patrones de interacción que se tejen al interior (estrategias que utilizan para mantenerse).	La familia es un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones que se constituyen en unidades de supervivencia ya sea al interior de las misma o a nivel externo, es natural, porque responde a necesidades psicobiológicas inherentes a la condición de humanidad y una característica propia que actúa como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas en todo ser humano, necesidades que ningún sistemas además a podido reemplazar.

En esta investigación se abordará **la familia como sistema**, concibiéndose como un todo y no solamente la suma de sus partes, dichas partes están interconectadas, funcionan juntas y su comportamiento depende de una estructura global, si ella cambia se modifica el comportamiento del sistema, en esta medida, si se afecta o altera uno de sus miembros, todos se afectan y su globalidad también y si se apoya y fortalece esto tendrá implicaciones en toda la estructura familiar.

### ***Determinación Histórica de la Familia***

Al ser un subsistema dentro del sistema social, y en interacción con otros subsistemas, la familia se ve influida e influye en los cambios sociales de las distintas épocas del desarrollo de la humanidad. En tal sentido, sus funciones han ido evolucionando y en diferentes épocas de la historia se la ha entendido de acuerdo con los parámetros culturales y sociales del momento (SDIS, et al. 2010).

Particularmente para Colombia, Pachón (2007) muestra algunos de los cambios que se dieron en el siglo XX. A principios de siglo, se encontraban patrones de familia extensa en clases medias y altas mientras en grupos con menores recursos se daba el fenómeno de la familia nuclear, pero en todas se presentaba el patriarcado como patrón común. A mediados de siglo se inician grandes cambios relacionados con “la reducción del tamaño de la familia, la salida de la mujer del espacio doméstico, el comienzo de las separaciones entre esposos y la lucha contra la legitimidad” (p. 148).

En las clases medias y altas estos fenómenos tuvieron una resistencia inicial importante, mientras muchos de ellos eran corrientes en las clases menos favorecidas; no obstante, se fueron

imponiendo paulatinamente. Es así como las relaciones entre padres y madres con sus hijos e hijas se fueron transformando, de modo que ahora estos últimos son más partícipes y deliberantes de ciertas decisiones. Las relaciones entre hermanos también se modificaron y ya los menores no deben someterse a la autoridad del mayor.

La división sexual del trabajo ha sido permeada también por los cambios y ha aumentado la actividad de la mujer en el trabajo fuera de casa, aunque la participación del hombre dentro de las labores del hogar no ha cambiado en las mismas proporciones y se observa más en los niveles culturales y educativos medios y altos.

La jefatura femenina y el madresolterismo es un fenómeno nuevo para los estratos altos, más no para las poblaciones en situación de desventaja cultural y económica. Por otra parte, al finalizar el siglo XX la familia extensa empezó a renacer en su función de apoyo doméstico, y es así como acogió a las mujeres que se encontraban solas con sus hijos e hijas, apoyándolas en la crianza y el cuidado de su progenie.

En relación con la violencia intrafamiliar, si bien es un fenómeno de vieja data en los sectores populares, se generalizó a otros sectores y dejó de ser un tema de la vida privada para constituirse en objeto de políticas públicas y en un asunto importante para el desarrollo de las personas y particularmente de los niños y las niñas.

### ***Cambios y tendencias en la familia colombiana***

Teniendo como base a Virginia Gutiérrez de Pineda (1983) desde sus importantes aportes al estudio de la familia desde la antropología, específicamente en el campo de la familia y la

cultura, la historia de Colombia ha tenido grandes cambios, de igual forma que la estructura de la familia, no se puede decir que la familia de hoy es igual a la familia en otras épocas o culturas, ni siquiera a la familia en la que nos formamos y crecimos.

En primer lugar es importante hablar de la manera en que se conformó la unidad domestica. Desde la conquista, se intentó asemejar la familia al patrón extranjero, pero el mestizaje fue avanzando en la estructura social, asimilando el patrón religioso y las clases altas tradicionales, rechazando socialmente la ilegitimidad y asimilando la cultura occidental de manera más definida en algunas zonas como fue la antioqueña, posteriormente la andina y en tercer lugar la santandereana con sus clases sociales tan jerarquizadas, los litorales, las antiguas explotaciones mineras y valles fluviales que se mantuvieron con su acento africano, inclinando a todas a su gran ideal, el matrimonio.

Esta tendencia empieza a retroceder, rompiendo la tradición legal entre parejas de sectores medios y altos, y empiezan a partir del principio de la conformación de una relación de tipo afectiva, inhibiendo en la mayoría su función reproductiva evitando así al máximo la ruptura familiar.

Las estructuras empiezan aparecer de paso, sin ataduras sociales, permitiendo la formación de nuevas relaciones en caso de que la anterior no haya resultado, conformándose así nuevas parejas en unión libre difiriendo en sus metas a la tradicional; otra nueva forma más elástica es la relación esporádica, que acerca a las parejas por atracción afectiva, donde no se crean lazos sociales ni confrontaciones obligatorias, se mantiene el status de soltería, con la única

función de satisfacer las necesidades afectivas y biológicas. Esta situación genera madre y padre – solterismo con descendencias uni o multifraterna resultado de varias relaciones rotas.

La pareja de hoy resalta el valor gratificante del sexo, la sociabilización está quedando cada día más fuera del área doméstica, la función psicoafectiva es la que indiscutiblemente más sufre, reduciendo el ambiente de seguridad para sus miembros, el respaldo integral en los momentos positivos y negativos queda relegada por las múltiples ocupaciones de cada uno de sus miembros y por las actividades individuales.

La cultura tradicional colombiana proyectaba separación tajante de roles y acción por género, el trabajo para los hombres y el cuidado del hogar para la mujer, los había modelado con presiones represivas por muchos años, esto fue así hasta que la mujer empieza a recibir educación y pasar esa barrera de la subvaloración, la urgencia económica recarga a la mujer en sus deberes viéndose obligada a trabajar y ganar un salario, pero sin descuidar su función de crianza y sociabilización de los hijos.

Es importante aquí mencionar como complemento a Neira Sánchez (2009), quien resalta que la actual demanda mundial de globalización, fenómeno cultural, político, social y económico, pone al mundo presente en la vida de los sujetos y a los sujetos presentes en el mundo propiamente dicho, generándole nuevas formas de ser y estar en él. La globalización ha repercutido significativamente en la condición humana, tocando fuertemente a las familias desde la construcción de subjetividad de cada uno de sus miembros, la diversificación de roles y estructuras y las demandas de la sociedad ante sus funciones, por cuanto trae consigo nuevas

pautas de vida colectiva propias de la modernidad enmarcado en un proceso de desarrollo social anclado en lo económico.

### ***La familia: su estructura y tipología***

Teniendo en cuenta que frente a la estructura familiar existen variadas clasificaciones y tipologías de acuerdo al objetivo de análisis, para este proyecto se resaltan y profundizan las tipologías propias que fueron resultado de los datos arrojados desde las historias de vida frente a las dinámicas que caracterizan la crianza de personas con discapacidad.

En primer lugar, se resalta a Gutiérrez (1999), quien propone una clasificación de la que se derivan dos grandes categorías que son: *la familia nuclear* y *la familia extensa*.

**Familia nuclear:** esta incluye dos generaciones correlacionadas por la posición de ascendientes descendientes o una generación. A su vez se subdivide en:

*Conyugal:* configurada solamente por los cónyuges. No tienen hijos pero si constituyen un status procreativo.

*Nuclear simple:* comprende los cónyuges y sus hijos.

*Nuclear compuesta:* comprende los cónyuges y sus hijos agregando los parientes colaterales.

*Fraternal:* están presentes los egos progenitores y sus hijos, también los hermanos casados con sus respectivos hijos.

**Familia extensa:** se caracteriza por la presencia de más de dos generaciones correlacionadas por sangre y posibles colaterales y se divide en:

*Troncal:* Incorpora a cualquiera de los cuatro tipos de familia nuclear, más la generación de progenitores (padres o nietos) e incorpora parientes afines (yernos y nueras).

*Corporada:* Familia troncal a la que se le añaden compadres, huéspedes o servidumbre.

Para generar mayor precisión en las tipologías y estructuras familiares reflejando los cambios, tendencias y diversificación de la familia contemporánea, se relaciona a continuación la clasificación planteada por el ICBF en el material conceptual de la estrategia UNafa<sup>9</sup>.

**Tabla 3. Tipología y Composición Familia Contemporánea**

TIPOS DE FAMILIA Y SU COMPOSICIÓN	
TIPO DE FAMILIA	COMPOSICIÓN
<b>Familia Nuclear</b>	Mamá, papá e hijos.
<b>Familia Extensa</b>	Abuelos, abuelas, padres, hijos. Hay personas de por lo menos tres generaciones.
<b>Familia Mono - parental Paterna</b>	Papá e hijos
<b>Familia Mono – parental Materna</b>	Mamá e hijos
<b>Familia Nuclear Poligenética Simultánea</b>	Corresponde 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 o materno, es decir, pueden ser padres o madres sustitutas, simultáneos o superpuestos” (Jiménez Zuluaga 2003 p. 228)
<b>Familia Homopaternal y Homomaternal (Homoparental)</b>	Son aquellas familias conformadas por parejas del mismo sexo, de transexuales o bisexuales. Se deben denominar homoparentales dado que la definición de parental significa pariente. Estas familias pueden, o no, tener hijos, generalmente aportados por uno de los miembros de la familia.

<sup>9</sup> UNafa Estrategias de Apoyo y Fortalecimiento Familiar. Población con Discapacidad. ICBF, Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Liliane. 2010

## **Discapacidad**

### ***Concepciones sobre discapacidad: un recorrido histórico y conceptual***

*Comprender la evolución histórica de las concepciones nos permite delimitar el concepto de discapacidad desde una perspectiva que enlaza los desarrollos pasados con las realidades presentes y las tendencias futuras*

(Verdugo, M. 2006).

Lo más frecuente que han vivido las personas con discapacidad ha sido una historia de segregación y discriminación, con actitudes sociales negativas (incluyendo las profesionales y familiares) que perpetuaron la minusvaloración e incrementaron las barreras para vivir un desarrollo normal. La discapacidad ha sido abordada por tradiciones que se enfocaron en primer lugar en el estudio del sujeto con déficit, anomalías, limitaciones entre otros; frente a esta perspectiva, primaron los enfoques disciplinares: clínico, rehabilitatorio y biológico.

Posterior a esto, se dio un cambio de paradigma en la concepción del objeto de estudio y en el cuerpo conceptual de saberes, lo cual permitía que su estudio dejara de enfocarse en el déficit y pasara a tenerse en cuenta desde el plano de la potencialidad, lo que le implica quitar la mirada del sujeto (persona con discapacidad) como objeto de estudio y ponerla en el contexto como posibilitador, en la práctica y en la interacción sujeto – medio. Así la intervención y concepción deja de centrarse en el sujeto como receptor pasivo y pasa a enfocarse en las *prácticas y el contexto como posibilitador y facilitador de experiencias*, propendiendo por la eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación.

Esta nueva perspectiva, quita el ojo calificador y observador frente al *otro como diferente* y coloca la visión de *diversidad de formas de ser y estar en el mundo*, exigiéndole quitar la mirada del “diferente” o “fuera de la normalidad” entrando a la perspectiva de *la creación de mundos posibles con la participación de todos desde la potencialidad*, es decir, un enfoque en la cultura, en el mundo de la vida en que nos encontramos inmersos.

El término de discapacidad es un concepto extenso que ha pasado por varias tendencias y paradigmas a través de la historia del ser humano. Las concepciones que se han ido creando a lo largo del tiempo, corresponden a diversas investigaciones, perspectivas teóricas y campos disciplinares, donde se encuentran concepciones desde *el enfoque biomédico*, *el enfoque funcional*, *el enfoque ambiental* o *modelo contextual* y finalmente el *enfoque de derechos*.

Desde esta perspectiva, los dos primeros modelos miran la discapacidad desde la enfermedad propia y patología individual que se manifiesta en una persona, el tercero desde un enfoque ambiental o contextual explica que la discapacidad se da en orden personal, pero junto a esto hay limitantes (barreras físico-social) o potencialidades en el ambiente que pueden transformar de forma positiva o negativamente en el ser humano; y por último el enfoque de derechos, tiene como fundamento la relación que existe entre la forma de administrar la sociedad con aquella persona que está privada de su participación y con toda la sociedad; y es por esto, que es urgente formular e implementar políticas públicas que puedan mejorar y potenciar la condición de discapacidad.

Los dos últimos bloques de concepciones muestran que la discapacidad es el resultado de la interacción de una condición ambiental con la organización social, económica y política de los

países; sin embargo, no hay que excluir la dimensión biológica por la cual está sujeta la discapacidad y es por ello, que esta condición puede variar y mejorar a medida que cambie los apoyos que le ofrece su entorno.

La discapacidad desde esta perspectiva es abordada actualmente de forma más enriquecedora y desde diversas vertientes, una de estas es la vertiente normativa y de derechos humanos, la cual permea los discursos legales, políticos y académicos y plantea nuevas formas de análisis y evaluación de la realidad social en la que se escribe el tema de la discapacidad. Otras vertientes vienen desde Europa, desde la Universidad de Salamanca en la maestría dirigida por el doctor Miguel Ángel Verdugo, la cual se ha convertido en un escenario para el estudio interdisciplinario de la discapacidad. Así mismo, los ámbitos académicos latinoamericanos, han posibilitado estudios investigativos, desde el área de las ciencias sociales y humanas, que profundizan en los procesos a través de los cuales la discapacidad se construye.

Finalmente, desde la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Diciembre 2006), se generan elementos importantes para su comprensión.

### *Diversas perspectivas frente al concepto de discapacidad*

En este punto, es importante retomar la información que Brogna (2009) relaciona frente a las definiciones que se le ha dado a la discapacidad a lo largo de la historia desde las diferentes instituciones y normatividades que se han encargado de su intervención y atención.

En este proyecto, se tomará como marco de referencia la definición de discapacidad establecida desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU

Diciembre 2006 “Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con diversas barreras puedan impedir su efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Artículo 1. Propósitos).

A continuación se genera un cuadro que permite recoger el recorrido que la autora hace frente a las diferentes instituciones y definiciones sobre el término Discapacidad, así como su relación o diferenciación con otros términos que en el momento histórico prevalecieron y que acompañaron o marcaron pautas de intervención.

**Tabla 4. Recorrido histórico del concepto de Discapacidad (Brogna 2009)**

PERSONA/ INSTITUCIÓN	AÑO	DEFINICIÓN
Declaración de los derechos de los impedidos. Alto comisionado de los derechos humanos de Naciones Unidas.	1975	El término <i>impedido</i> designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
UPIAS (Union of the Physically Impaired against Segregation)  Unión de impedidos físicos contra la segregación.	1974	“Definimos la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales” (Principios fundamentales de la discapacidad UPIAS)
Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) Organización Mundial de la Salud. Ginebra.	1980	<i>Deficiencia</i> : toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.  <i>Discapacidad</i> : Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.  <i>Minusvalía</i> : Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y los factores sociales y culturales).
Normas uniformes para la Equiparación de oportunidades de las Personas con Discapacidad, ONU	1993	<i>Discapacidad</i> : Se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias pueden ser de carácter permanente o transitorio.  <i>Minusvalía</i> : Es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra “minusvalía” describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad: por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.
Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. OMS	2001	<i>Discapacidad</i> es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (Con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU Diciembre 2006.	2006	Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras actitudinales y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad con los demás (Preámbulo Inciso e.)  Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con diversas barreras puedan impedir su efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Artículo 1. Propósitos).

### *Contexto histórico de la discapacidad*

Hasta no hace muchos años, y todavía en ciertos grupos sociales, la discapacidad fue entendida como un problema individual asociado a un estado deficitario de la salud. Esta visión sostenía prácticas y discursos de cura, rehabilitación, educación o asistencia con acciones realizadas por “especialistas” generalmente en espacios segregados. Desde mitad del siglo pasado, en Estados Unidos y Países de Europa, los movimientos sociales de personas con discapacidad – en especial las organizaciones de la sociedad civil- llevaron a cabo acciones que ayudaron a modificar aspectos culturales: tomando una posición activa en el campo social y alineando sus demandas a las de otros movimientos con marcos claramente definidos, como el movimiento por los derechos de género o de raza.

El impacto en el ámbito académico no se hizo esperar. A partir del decenio de 1970 una nueva generación de investigadores, muchos de los cuales son personas con discapacidad y militantes de movimientos sociales, relacionaron teórica y empíricamente la discapacidad con conceptos como segregación, opresión, exclusión, discriminación, cultura y derechos desde una perspectiva social. Entre los pioneros de este nuevo modelo llamado *Modelo social*, se encuentran Len Barton, Colin Barnes, Mike Oliver y Tom Shakespeare; más recientes son los aportes de Gary Albrecht, Henry-Jaques Stiker, Lennard Davis y otros académicos, investigadores, especialmente en Gran Bretaña y Estados Unidos, han desarrollado un cuerpo teórico con nombre propio: *the disability Studies*.

La reconceptualización desde un paradigma social, define a la discapacidad ya no como algo inherente a la persona, sino como un estigma, un signo y un símbolo, construidos en el espacio de lo social.

En América Latina, el estudio de la discapacidad se desarrolló de un modo diferente, centrándose con más fuerza en los aspectos macrosociales y con menor énfasis en el análisis sociológico de los procesos que legitiman o cuestionan la posición a la que eran relegados los sujetos con discapacidad. Los movimientos sociales de personas con discapacidad, han realizado en general, prácticas de asistencia a necesidades de salud y educación desatendidas por el gobierno. El discurso normativo sobre todo desde los preceptos de la plena participación, autodeterminación y vida independiente contenidos en las normas uniformes, han adquirido mayor énfasis en nuestra región.

Este proyecto de investigación se basará en el modelo social de la discapacidad, por lo tanto es importante profundizar en este una vez se mencionen las visiones y representaciones de discapacidad que han estado presentes durante todo el recorrido histórico y que se relacionan directamente con estos paradigmas.

### *Visiones de discapacidad*

Una de las principales dificultades en el estudio de la discapacidad se debe a la permanente emergencia de visiones o representaciones que creíamos superadas o agotadas. Lejos de suplantarse, las representaciones y visiones que el hombre ha ido construyendo a lo largo de la historia coexisten en el ahora. Estas representaciones también están en el imaginario de las

familias de las personas con discapacidad y es preciso identificarlas desde los relatos, historias y vivencias. Desde Brogna (2009) se proponen seis visiones representativas de la discapacidad: de exterminio o aniquilamiento, sacralizada – mágica, caritativo-represiva, medico-reparadora, normalizadora-asistencialista y la visión social.

Desde el análisis de la información recolectada se amplían a continuación las cinco últimas visiones por considerar que son las que más se reflejan en las familias de las personas con discapacidad.

**Visión Sacralizada- Mágica:** Esta visión implica que la particularidad orgánica o de comportamiento (discapacidad) es entendida como una acción sobrenatural (de dioses o demonios), y, por tanto, el principio de división, del sentido dado a las prácticas. Se basa en liberar y exorcizar.

**Visión Caritativo – represiva:** Bajo la influencia de la espítome cristiana surge un nuevo modelo simbólico, y la discapacidad queda significada por tres elementos esenciales: la caridad, el castigo y el milagro. Las personas con discapacidad dan a la sociedad la posibilidad de su salvación, de su redención, de “ser buenos cristianos”.

**Visión Médico- reparadora:** Desde aquí se ve la discapacidad como una enfermedad o problema de salud que se puede curar o reparar. El principio de visión organizador de las prácticas es la cura o reparación. Esta visión se renueva y retroalimenta con cada adelanto de la ciencia y la tecnología. Este modelo ha madurado de manera lenta y continua y se perpetúa hasta nuestros días de forma dominante. La diferenciación se basa en una huella identitaria clara que se cristaliza en patologías, enfermedades y déficit científicamente signados: el “diagnóstico”.

**Visión Normalizadora-asistencialista:** En esta visión, lo normal, anormal y la normalidad son elementos centrales en los esquemas que dominan las prácticas. Las estadísticas transportan sus principios al cuerpo y la medicina hasta crear el “Hombre promedio”. La noción de normalidad y la legitimación de la destrucción de lo anormal se hacen presentes en prácticas y discursos actuales. La representación de lo normal/anormal amplía el espacio de la discapacidad a atributos físicos, pautas de conducta, formas de funcionar, códigos genéticos, a estilos de vida.

La distinción no se relaciona ahora con la enfermedad sino con una norma, con un promedio que impone lo que “debería ser” como marca cultural “lo (a)normal” como una frontera que ha traspasado todas nuestras concepciones y simbolizaciones.

**Visión social:** A partir de los años 60 y con mayor fuerza los teóricos sientan las bases para una nueva conceptualización de discapacidad como una construcción social y han señalado la situación de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad. Se posiciona la persona con discapacidad especialmente como un sujeto de derechos. El eje de las investigaciones se centra no en la persona con discapacidad sino en las circunstancias del entorno político, social y económico. La discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales “la sociedad está diseñada por y para las personas no discapacitadas”.

### ***La discapacidad desde el modelo social***

*“La imposibilidad de caminar puede ser el resultado de una lesión clínicamente diagnosticada, pero la incapacidad que una persona con tal lesión experimenta consiste en la inaccesibilidad impuesta por la organización social en que vive”*

(Morris J. 2001 citado por Edler R. Sf)

El modelo social, que surgió en 1960 transfiere el concepto de la discapacidad, pasándolo de su ubicación en el individuo a su Interacción en la sociedad; entiende la discapacidad como una experiencia del sujeto, en vez de una lesión que lo inscribe en la categoría de los divergentes.

El objetivo en este modelo es centralizar la interacción entre el individuo y la sociedad. Esto no implica desconocer que en algunas personas la discapacidad deriva de una lesión o una disfunción que produce algún tipo de incapacidad, del mismo modo que se reconoce que existen organizaciones sociales poco sensibles a la diversidad humana y que cultivan la homogeneidad entre sus miembros discriminando a los que están al margen de los usuales esquemas de la normalidad. (Edler, citada por Brogna, 2009 p. 148).

Con el modelo social de la conceptualización de la discapacidad se pretende rescatar la integridad de la persona e inscribirla en un determinado contexto socioeconómico, político y cultural, donde sea capaz de experimentar más o menos intensamente sus discapacidades, y, en consecuencia, de sentirse en una situación de mayor o menor desventaja; este modelo da importancia a la diversidad humana.

En el modelo social, las palabras utilizadas adquieren importancia, retomando a Michel Foucault<sup>10</sup>, que explica que las palabras tienen el “poder” de representar el pensamiento, así, cuando se dice que una persona *es* discapacitada, las dos cosas (persona y discapacidad) adquieren representaciones coexistentes, quedando ligada la persona a la discapacidad, que al entenderse como limitación, carencia e incapacidad permanentes, reducen a la persona a su discapacidad, aunque tales atributos no sean propios de esas personas, así es como se integran en el imaginario social, teniendo innumerables efectos en la vida de las personas.

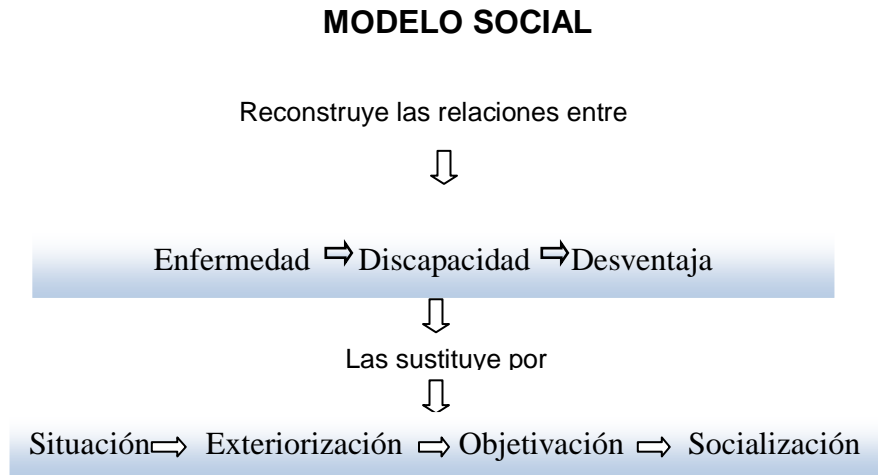
Desde este aspecto, el modelo social busca convocar a una inversión de los argumentos, identificando las limitaciones y las discapacidades con las condiciones de vida que ofrecen las sociedades y no con la naturaleza propia de las personas.

Si las condiciones socioeconómicas y culturales no contemplaran la diversidad humana, innumerables personas no exteriorizarían las incapacidades. Estas se objetivan mucho menos en función de las limitaciones y mucho más en términos de los ajustes que requiere la sociedad, independientemente de la persistencia temporal de las secuelas de las lesiones que afectan a los individuos (Edler R. citada por Brogna P. 2009 pg. 151).

---

<sup>10</sup> Desde su clásico libro *Las palabras y las cosas*. Sao Paulo 1999

Gráfica 2. La Lógica del Modelo Social



En conclusión el modelo social, 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 tales personas viven.

### *La familia en el marco del nuevo paradigma de la discapacidad*

Desde los paradigmas que han determinado la concepción de discapacidad, la familia juega un papel fundamental. En el modelo clínico terapéutico, se le capacita u asesora a la familia para que la normalización de las personas con discapacidad sea complementada en los espacios familiares y sociales, siempre bajo la supervisión profesional.

Desde el nuevo Modelo (modelo social), desde donde se busca la atención integral<sup>11</sup>, la familia ocupa un lugar dentro del equipo transdisciplinario, donde su experiencia y opiniones, al igual que las de la persona con discapacidad, tienen valor fundamental en la planeación de acciones.

En el nuevo paradigma de la persona con discapacidad y su familia se refuerza la importancia del grupo familiar en diversas líneas:

- Respetar las elecciones de la familia, cambiando las relaciones de poder entre la familia y los profesionales.
- Abandona la orientación que se basa en una patología y aborda un rumbo de puntos fuertes (basada en la potencialidad).
- La unidad de apoyo se amplía de la relación madre – hijo a la de todo el grupo familiar.

Además la capacitación familiar se dirige a mejorar la calidad de vida de todo el grupo y a un mayor involucramiento en los procesos comunitarios y sociales, con posibilidad de transformar los diversos entornos (Turbull A. P. citado por Garrido, en Brogna 2009).

---

<sup>11</sup> Desde el que se está enfocando este proyecto de investigación.

## **Crianza**

### ***Concepto de crianza***

Para este apartado, el proyecto retoma los elementos expuestos por Aguirre (2000), quien desde sus diversas publicaciones brinda elementos claros y básicos para la comprensión de esta categoría temática.

La crianza hace generalmente referencia al modo como los padres orientan el comportamiento de sus hijos y las consecuencias que tienen estos actos en el futuro desarrollo de los niños. Ésta interacción entre padres e hijos ha sido abordada sobre aspectos tales como: el género (Block, 1979; Huston, 1983; Gjerden, 1986), la disciplina (Schaefer, 1959; Blumberg, 1964; Becker, 1964; Roman y Musitu, 1983) la expresión de afecto y el contacto físico (Belsky, 1980; Pedersen et al, 1980), las diferencias individuales de los niños y su influencia en la conducta de los padres (Yarrow, 1963; Thomas, et al, 1968; Bell, 1974), el rendimiento escolar, las habilidades sociales, entre muchas otros”<sup>12</sup>.

Así mismo, el interés se ha centrado en especificar las metas, los estilos y las prácticas de crianza que manifiestan los padres. Respecto a las metas (Power & Manire 1992), se han identificado dos grandes tendencias: a) “agenciamiento”, que se refiere a la intención de los padres por orientar el comportamiento de los niños hacia sí mismo, por ejemplo las prácticas

---

<sup>12</sup> Aguirre Eduardo. Documento Línea De Investigación En Psicología Y Sociedad Línea En Socialización Y Crianza. Universidad Nacional de Colombia (s.f.)

sobre el autocuidado, y b) comunión, referido a las prácticas que tienen la finalidad de exigir un comportamiento prosocial, en el que estén presentes los otros miembros del grupo.

En lo que respecta a los estilos de crianza, éstos sintetizan el esfuerzo por comprender la crianza desde una perspectiva más holística, tema que desde la década de los años ochenta ha venido suscitando el creciente interés de la comunidad científica. En el transcurso del último cuarto del siglo XX, ha crecido el número de investigaciones encaminadas a identificar los estilos de crianza en diferentes grupos culturales; se encuentran estudios de carácter longitudinal, descriptivos, clínicos, transculturales, entre muchos otros.

Para hablar de prácticas de crianza, entendidas como las formas de actuar y los comportamientos desarrollados en la interacción, se hace necesario considerar en primera instancia como se entiende la crianza. En ese sentido el ICBF define la crianza como el proceso de orientar a los niños y jóvenes para la aventura de la vida, para que avancen armoniosamente en su crecimiento y desarrollo. Se trata del acompañamiento inteligente y afectuoso por parte de los padres y de los adultos significativos en la vida del niño, fundamentado en el cariño, la tradición cultural, el sentido común y conocimientos científicos.

La crianza es un proceso secuencial que los padres inician desde su formación como hijos en sus propias familias. Es un proceso aparentemente natural, por lo que se cree que por el hecho de hacerse padres desde lo biológico se está preparado para afrontar con éxito el ejercicio de la paternidad. Pero, los avances tecnológicos y los rápidos cambios sociales

dificultan el desarrollo de este proceso en forma armónica y natural, por lo que es necesario que los padres se preparen para desarrollar eficazmente su tarea.

### ***Prácticas, Creencias y Pautas de crianza***

En la crianza para Aguirre (2000), se encuentran involucrados tres procesos psicosociales: las prácticas, las pautas y las creencias.

*Las prácticas* deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, “... es lo que efectivamente hacen los adultos encargados de ver a los niños. Son acciones que se orientan a garantizar la supervivencia del infante, a favorecer su crecimiento y desarrollo psicosocial, y a facilitar el aprendizaje de conocimientos que permita al niño reconocer y interpretar el entorno que le rodea” (Aguirre, 2000 citado por Buitrago, Cabrera y Guevara, 2008 p.31).

Un rasgo de las prácticas lo constituye el hecho de que son acciones aprendidas, tanto dentro de las relaciones de crianza en las cuales se vieron involucrados los adultos, como por referencia a comportamientos de otros padres de familia, esto quiere decir que las acciones que manifiestan los padres frente al comportamiento de sus hijos no son el resultado de la maduración biológica, dependen de las características de la cultura a la cual se pertenece.

Por otro lado, las prácticas se manifiestan de una manera particular para atender comportamientos específicos de los niños, por ejemplo frente a la alimentación, ante la demanda

de afecto o como respuesta a conductas disfuncionales, y pueden tomar la forma de conductas motoras complejas, de expresiones verbales o de gesticulaciones voluntarias.

Respecto a la *pauta*, ésta tiene que ver el canon que dirige las acciones de los padres, esto es, con el orden normativo que le dice al adulto qué se debe hacer frente al comportamiento de los niños. “Se refiere a lo esperado en la conducción de las acciones de los niños. Es el vínculo directo con las determinaciones culturales propias del grupo de referencia. En tanto que es un canon del actuar, por lo general, la pauta se presenta como una circunstancia restrictiva y poco flexible, lo cual no quiere decir, que no pueda modificarse en el transcurso del tiempo” (Aguirre, 2000).

En las pautas prima una representación social de niño, que condiciona la interpretación de los diferentes órdenes normativos, que pueden asumir formas bastante restrictivas o muy tolerantes, dándose entre estas una variedad, que depende de los rasgos culturales del grupo, tal como lo resalta Jensen (1995). Así por ejemplo, cuando se tiene la idea del niño como “un buen salvaje” y un individuo sin mayor conciencia, al cual se debe domesticar, las pautas de crianza se tornan directivas y coercitivas, por el contrario, si se tiene una representación social más liberal, como es el caso cuando se concibe al niño como sujeto con plenos derechos, al que se adscribe la capacidad de autorregulación y participación en la dinámica familiar, las pautas de crianza se hacen más permisivas y tolerantes.

Finalmente, las *creencias* se refieren a las explicaciones que dan los padres sobre la manera como orientan las acciones de sus hijos. Se trata de un conocimiento básico del modo en que se debe criar a los niños; son certezas compartidas por los miembros de un grupo, que

brindan fundamento y seguridad al proceso de crianza. Como lo afirma Myers (1994) se trata de explicaciones “... *de por qué las pautas y prácticas son como son o como deberían ser*”. “Estas creencias permiten a los padres justificar su forma de proceder y la cual se legitima en tanto que hacen parte del conjunto de creencias de la sociedad”. (Aguirre, 2000).

Además, en las creencias confluyen tanto conocimientos prácticos acumulados a lo largo del tiempo, como valores expresados en escalas que priorizan unos valores frente a otros. Algunos padres por ejemplo pueden querer que sus hijos sean obedientes, lo cual les permite justificar sus acciones restrictivas; otros pueden preferir estimular la independencia, por lo que explican y justifican la demanda que hacen a sus hijos de caminar prontamente y de poder orientarse con destreza en los espacios públicos. En fin, otros más pueden valorar la agresividad, lo cual les permite dar sentido al apoyo que dan a los niños para que reaccionen violentamente ante cualquier tipo de agresión, en este último caso, es frecuente encontrar expresiones tales como “*defiéndase, deles patadas o puños, no sea bobo, no se deje*”, y justifican estas expresiones acudiendo a una razón: “*lo duro que es la vida*” y que por lo tanto “*deben aprender a defenderse de los vivos*”.

### ***Estilos De Crianza***

Continuando con Aguirre (2000) se puede definir el estilo de crianza como el “conjunto de acciones, sentimientos y actitudes que los padres manifiestan hacia los niños y que tomadas como un todo, generan un clima emocional favorable o desfavorable en el desarrollo de los niños”. Este concepto permite describir de manera más completa la complejidad de la crianza,

brindando amplia información frente a la descripción de prácticas particulares y al tiempo que facilita la predicción del tipo de influencia que ejerce la crianza sobre el futuro comportamiento de los niños.

En este campo la tarea consiste en agrupar en categorías más integradoras las acciones, sentimientos y actitudes específicas, lo cual da como resultado la descripción de dimensiones sobre las cuales se representan los comportamientos de los padres. Estos agrupamientos expresan los objetivos y el tipo de influencia de las acciones relacionadas con la crianza.

Desde la perspectiva de crianza positiva que rescata a Isaza (2003) son varias las clasificaciones que se pueden hacer de los diversos estilos de educación y de crianza y posiblemente ninguna familia utilice una de manera pura, sino que involucra características de varios estilos, teniendo mayor énfasis en uno. Sin embargo, con el fin de tener algunas claridades se proponen tres estilos: Permisivo, Autoritario y Participativo.

Tabla 5. Características Estilo de Crianza Permisivo (Isaza 2003)

ESTILO DE CRIANZA PERMISIVO			
CARACTERÍSTICAS	POSIBLES CAUSAS	ACCIONES	
		PADRES	NIÑO /NIÑA
Padres y madres tienden a permitir muchas conductas a los niños y las niñas, dejándolos al vaivén de sus impulsos y a las descargas de sus tensiones.	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Incapacidad de autocontrol:</b> Los padres y madres pueden comportarse así porque para ellos mismos el acatamiento de las normas no es muy importante y por eso sus mecanismos de control no son fuertes.</li> </ul>	Ejemplo: Padre o madre que deja a su hijo de 8 años que salga a jugar a la calle sin preocuparse de las personas con quien está ni de las actividades que realizará.	Aprende que puede comportarse guiado por sus impulsos o por la descarga de tensiones pues no sabe que existen normas y límites a los que debe adaptarse.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Convicciones filosóficas sobre la vida:</b> Después de un proceso de reflexión han llegado a la conclusión de que no quieren depender mucho de las normas impuestas por la sociedad.</li> </ul>	Padre o madre que no hace reflexionar a sus hijos frente a las normas sociales y constantemente le inculcan el no dejarse llevar por lo que el otro piensa.	No interioriza las normas simplemente porque no se los han enseñado.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Debilidad ante las exigencias:</b> Padres o madres que consideran que las normas y generación de mecanismos de autocontrol son importantes pero internamente se sienten débiles y se dejan dominar por los impulsos del hijo o la hija.</li> </ul>	Padre o madre que observa que su hijo o hija brinca incansablemente y hace algarabía en un lugar público incomodando a otras personas, no le dice nada ni procura distraerla para que esté más tranquila/o.	Niño o niña que logra lo que quiere de sus padres haciendo pataletas o rabieta ante una negativa inicial.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Sobreprotección:</b> También existen los padres y madres sobreprotectores que hacen todo al niño o la niña y le facilitan la vida totalmente por el temor a que sufra.</li> </ul>	Padres o madres recogen el desorden que han dejado sus hijos; bañan, visten a sus hijos o hijas después de los seis años; les dan la comida después de los 3 años e incluso hacen las tareas de sus hijos en lugar de ayudarles a entender lo que no es claro para ellos.	Niño o niña que no sabe hacer nada por sí solo y causa un nivel de dependencia, siendo además controlador y exigente con la misma.

En situaciones extremas de permisividad los niños se convierten en los llamados “malcriados” que buscan la satisfacción de sus deseos y poco tienen en cuenta las necesidades de los demás. Sus mecanismos de control no se desarrollan de forma deseable por lo que en ambientes diferentes a los del hogar tienen dificultades en las relaciones interpersonales. Pueden

llegar a fracasar como adultos por que no están acostumbrados a realizar esfuerzos ni a tolerar frustraciones.

Tabla 6. Características Estilo de Crianza Autoritario (Isaza 2003)

ESTILO DE CRIANZA AUTORITARIO			
CARACTERÍSTICAS	POSIBLES CAUSAS	ACCIONES	
		PADRES	NIÑO /NIÑA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Padres y madres controladores y autoritarios que, a diferencia de los permisivos, dan excesiva importancia al cumplimiento de las normas e imponen castigos rígidos a su cumplimiento.</li> <li>• El padre o la madre establecen e imponen las normas.</li> <li>• Los Hijos e hijas tienen pocas posibilidades de opinar sobre las normas.</li> <li>• Las normas son rígidas y no permiten la flexibilidad. Se impone y se obedece y no hay más que hacer.</li> <li>• No existe la reflexión sobre la importancia y funcionalidad de la norma.</li> <li>• El castigo es la respuesta al no seguimiento y acatamiento de la norma.</li> </ul>	<p>Son padres y madres interesados en que el niño crezca adaptado a las reglas de la sociedad y generalmente la parte placentera no es muy importante en las actividades familiares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El padre da una orden a su hijo y cuando éste quiere cuestionarla dice: “Esta orden se cumple porque yo lo digo”.</li> <li>• El caso de la familia en la cual todos deben levantarse temprano en la mañana, incluso en vacaciones por que se considera que dormir un poco más de lo habitual es signo de pereza.</li> <li>• La madre o el padre piensan que el bajo rendimiento académico de su hijo de 9 años debe ser castigado a correazos “para que aprenda a estudiar” y además se le prohíbe al niño salir durante dos meses a jugar con sus amigos y mientras esté en casa debe dedicarse solo a estudiar impidiéndole ver televisión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niños y niñas que tienen a acatar las normas más fácilmente.</li> <li>• Son niños y niñas “bien educados”.</li> <li>• Tienen a posponer sus demandas internas (es decir sus deseos e impulsos) en aras del cumplimiento de las normas y las condiciones externas, sin reflexión sobre la funcionalidad de la norma.</li> <li>• Impera el temor al castigo y al padre o a la madre.</li> <li>• Niños y niñas se muestran temerosos, poco creativos, exageradamente educados y amables, inhibidos, rígidos.</li> <li>• Pero también se pueden generar comportamientos de agresividad con otras personas que no son autoridad, comportamientos rebeldes o depresión.</li> </ul>

En este estilo no se desarrollan suficientemente procesos de autonomía que facilitan el comportamiento guiado por el convencimiento de la bondad de esa conducta para sí mismo y para los demás. No obstante, si la autoridad se impone con afecto, así sea de manera rígida, el

desarrollo psicológico del individuo se va a favorecer más que cuando la imposición de autoridad viene acompañada de poco afecto.

**Tabla 7. Características Estilo de Crianza Participativo (Isaza 2003)**

ESTILO DE CRIANZA PARTICIPATIVO			
CARACTERÍSTICAS	POSIBLES CAUSAS	ACCIONES	
		PADRES	NIÑO /NIÑA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existen consecuencias (o sanciones) si las normas no son acatadas pero hay entendiendo que su incumplimiento altera la convivencia armónica.</li> <li>• Las normas son flexibles y no son el único eje de desarrollo ni de la familia ni del niño o la niña.</li> <li>• Existen actividades también en busca del placer y el goce.</li> <li>• El afecto no está sujeto al cumplimiento o incumplimiento de las normas.</li> </ul>	<p>Los padres y madres busca que en la familia se establezcan normas y condiciones que faciliten la convivencia y deben ser acatadas por todos sus miembros, pero su mayor interés es lograr que los hijos comprendan las dinámicas y el valor de dichas normas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En la medida en que los niños y niñas son pequeños, estas normas son establecidas por los adultos y enseñadas de manera tranquila y generalmente con justificaciones comprensibles para su edad.</li> <li>• La madre o el padre permiten la participación cuando su hijo tiene un bajo rendimiento académico, habla con él para analizar los factores que causaron las “malas notas” y acuerdan, si es necesario una sanción que le ayude al niño o a la niña a reforzar los conocimientos que no aprendió por estar viendo televisión.</li> <li>• Los padres no dejan que los niños o niñas hagan solo lo que desean por que existen normas.</li> <li>• El caso de la niña que está inquieta en el banco el padre la llama para que esté cerca a él y le explica que ese no es el sitio para brincar y gritar y que por un rato debe sentarse cerca a él. Si es muy pequeña procura distraerle con algunos juegos de las manos, conversarle o cantarle suavemente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los niños aprenden paulatinamente que hay momentos y lugares en los cuales pueden saltar y hacer algarabía y otros en los cuales no es adecuado.</li> <li>• Logran autocontrol psicológico paulatinamente, haciendo que el niño o la niña no esté dominado ni por impulsos ni por las normas.</li> <li>• El niño o la niña hace negociaciones internas y se adapta flexiblemente a las condiciones externas sin dejar de lado totalmente la satisfacción de sus impulsos.</li> <li>• Adaptación sana al medio ambiente.</li> <li>• El niño o la niña aprende a controlar sus impulsos en algunas situaciones y lugares y a expresarlos en otros.</li> </ul>

Este estilo favorece el aprendizaje por interiorización de normas lo cual permite que el ejercicio de crianza y el acatamiento de la norma pueda ser más flexible por la claridad con que se maneja y porque está ayudado por procesos de comunicación que facilitan la comprensión y su significado.

En resumen, a continuación se mencionan las categorías propias y diferenciadoras de los tres estilos reconociendo que es muy común que los padres generen interacciones entre estos con predominio principalmente de uno.

**Tabla 8. Resumen Categorías Básicas de los Tres Estilos de Crianza (Manjarres 2012)**

CATEGORÍA	PERMISIVO	AUTORITARIO	PARTICIPATIVO
<b>Normas</b>	No acatamiento	Impuestas, rígidas, inflexibles.	Negociación, participación, flexibilidad
<b>Dominio:</b>	Impulsos, Emociones.	Norma. Regulación externa: Adulto.	Autoregulación, factores internos y externos.
<b>Consecuencia</b>	<i>Ninguna.</i> Afecto y consentimiento indistintamente de la situación o indiferencia.	Castigo sin reflexión. Afecto ligado a obediencia.	Sanciones con conciencia de la convivencia. Afecto no ligado a la norma.
<b>Pensamiento</b>	No conciencia de la norma.	No conciencia ni interiorización de la norma.	Reflexión y claridad condiciones y consecuencias de la norma.
<b>Acción</b>	Hacer lo que se quiere cuando se quiere o no hacer nada.	Mecánica, temor, imposición, obediencia - inhibición.	Negociaciones internas y se adapta a las condiciones externas.
<b>Placer y goce</b>	Todas las acciones se rigen bajo éste.	No lugar	Placer, goce y cumplimiento.

Se encuentran entonces con frecuencia padres y madres permisivos que se muestran autoritarios cuando los niños se salen de control, esto con frecuencia trae dificultades a los niños

y niñas que no están seguros de lo que deben hacer, generalmente se les deja hacer lo que desean pero en algunas ocasiones sin causas claras se les castiga por hacer lo que se les antoja. Hay además estilos participativos más orientados hacia lo autoritario y otros hacia lo permisivo.

Es importante para la investigación resaltar un estilo por ser uno de los característicamente encontrados en las dinámicas de crianza de personas con discapacidad, pero no está propiamente caracterizado por Isaza. Este estilo se identificó a través de diferentes estudios sobre crianza (Baldwin, 1955; Schaefer, 1959, 1988; Becker, 1964; Block, 1970; Baumrind, 1971; Maccoby & Martin, 1980; Darling & Steinberg, 1993), y hace referencia a *los progenitores negligentes, indiferentes o no involucrados*, corresponde a los padres que en ocasiones debido al estrés o a la depresión, se enfocan en sí mismos por lo que son incapaces de satisfacer las necesidades básicas de los hijos e hijas, está asociado a diversos trastornos del comportamiento en la niñez y la adolescencia, no les interesa su rol de padres ni sus niños, pues su vida está tan llena de estrés, ejercen poco control sobre estos, les muestran poco afecto o aprobación y en ocasiones podrían ser hostiles, por lo que los niños y niñas suelen expresar impulsos destructivos y una conducta delictiva.

Finalmente, en el siguiente esquema se resumen los componentes teóricos y autores que constituyen la estructura de referencia desde las tres categorías del área temática, éstos guardan coherencia en un marco de comprensión del desarrollo humano y social. Los autores relacionados, fueron seleccionados partiendo de que sus postulados teóricos permiten generar una visión clara de cada uno de los campos temáticos y consolidar la estructura conceptual.

Los elementos que constituyen dicha estructura, son el lente desde el cual se analizan los relatos de vida de las familias con el fin de construir la cuarta categoría: *caracterización familia, discapacidad y crianza*. Ésta última se convierte en el principal insumo para la identificación de necesidades de apoyo, fortalezas y el planteamiento de líneas de acción y directrices.

Gráfica 3. Componentes y Autores Marco Teórico de Referencia



## MARCO METODOLÓGICO

### Paradigma, Tipo y Método de Investigación

Esta investigación se plantea desde el *paradigma interpretativo* por cuanto buscó responder a los principios epistemológicos de dicho paradigma, en este sentido, el proyecto desarrolló estudios sociales de lo humano, tuvo como objeto de estudio la comprensión y significado del mundo social, y, finalmente, indagó por los fines de la acción social desde el actor social.

Es de *tipo cualitativo* ya que pretendió estudiar la realidad en su contexto natural, se orientó a identificar el 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 identificar y caracterizar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad, buscando no solo visibilizarlas sino caracterizarlas e interpretarlas con el fin de generar líneas de acción y directrices para el apoyo y fortalecimiento a la familia en dicho proceso.

Para este efecto, se utilizaron las **historias de vida** como herramienta metodológica para la recolección de información, por cuanto posibilitan el trabajo sobre las experiencias de los sujetos, aspecto fundamental para la comprensión tanto de los actores -a partir de sus propios puntos de vista- como de procesos sociales más amplios. Su gran valor de acuerdo a Gutiérrez

(1998) se debe al hecho de que dan expresión a un gran número de experiencias diversas pero interconectadas que, complementándose e iluminándose mutuamente crean un todo que permite al investigador entenderlas, analizarlas y verificarlas. Se retoman desde la investigación por cuanto permiten percibir las relaciones existentes entre lo individual y lo colectivo yendo más allá de pretensiones puramente explicativas.

### **Técnicas de Recolección y Análisis de la Información**

Se utilizaron las **historias de vida** como herramienta metodológica para la recolección de la información, por medio de la aplicación de técnicas como: *relatos* y *grupos focales*; con el fin de generar mayor confiabilidad en la información recolectada. Se aplicó una técnica de triangulación, siendo aplicados los instrumentos a cuatro fuentes: padres, hermanos, personas con discapacidad, familia extensa.

**Relatos de vida:** Esta técnica se utilizó para acceder a la realidad social de las familias en forma amplia, recolectando desde estos relatos, una muestra inicial representativa que permitió generar un primer acercamiento a la realidad de las familias desde sus narrativas, lo cual se convirtió en material base para determinar las primeras categorías. Esta técnica además se realizó con una estrategia de triangulación, recolectando relatos de vida de varias personas de un mismo núcleo familiar, buscando contrastar, desde varias perspectivas las dinámicas que se generan frente a la crianza de una persona con discapacidad. Desde esta técnica las fuentes de triangulación son: padres, hermanos, personas con discapacidad, familia extensa (tíos, primos,

abuelos). Estos relatos se recolectaron desde un instrumento que propuso tres preguntas amplias activadoras de relato.

**Grupos focales:** Se generaron grupos focales desde cada departamento con el fin de poder encontrar información a partir de la historia de vida grupal que no se encontró en los relatos individuales.

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

La construcción e interpretación comprensiva desde cada una de las categorías, se basó en un proceso que buscó entretejer las historias de vida y narrativas contadas por los actores sociales, las categorías base y el marco teórico de referencia, dando como resultado la caracterización y la identificación de necesidades de apoyo y fortalecimiento para esto se utilizó una **matriz categorial**.

### **Contexto y Familias Participantes**

Partiendo del hecho de que la primera fase de este proyecto aportó al diseño de instrumentos y recolección de información en el marco de la investigación interinstitucional (UPN-FUM), referenciada y contextualizada al inicio del documento<sup>13</sup>, desde la cual se logró el

---

<sup>13</sup> FAMILIA Y DISCAPACIDAD: RETOS Y DESAFÍOS PARA LA EDUCACIÓN. Fase 1: Dinámicas Generadas Al Interior Del Núcleo Familiar De Personas Con Discapacidad: Pautas De Crianza.

acercamiento una muestra general de 230 familias en cuatro departamentos del país<sup>14</sup>. Para el análisis y objetivos propios de ésta investigación (claramente diferenciados) se extrajo de allí una muestra de historias de vida bajo los siguientes criterios:

- Representatividad de los cuatro departamentos de Colombia: Antioquia (Medellín, Rionegro), Bolívar (Cartagena), Cundinamarca (Bogotá, Chipaque) y Santander (Barrancabermeja).
- Relatos de vida que por sus condiciones narrativas tocan diversos aspectos de profundización de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad a partir de las categorías aquí planteadas.
- Representatividad de las cuatro fuentes de triangulación consultadas: padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa.
- Representatividad grupos poblacionales de personas con discapacidad. (Auditiva, Visual, Física, Intelectual, Autismo).

Bajo estos criterios se seleccionaron las historias de vida de 60 familias<sup>15</sup> caracterizadas de la siguiente forma:

---

<sup>14</sup> Proceso de construcción de instrumentos y recolección de información que se desarrolló de forma paralela y articulada con la primera fase de este proyecto.

<sup>15</sup> Ver anexo CD adjunto Relatos

**Tabla 9. Contexto e Instituciones Participantes.**

DEPARTAMENTO	MUNICIPIOS	PROGRAMAS INSTITUCIONES	No. DE FAMILIAS	PORCENTAJE
<b>Cundinamarca</b>	Bogotá	UPN <sup>16</sup> : Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa	7 Familias	<b>31 Familias</b> <b>51.5%</b>
	26 Familias	UPN: Estudiantes con discapacidad proceso de inclusión.	12 Familias	
		Dos Centros crecer.	7 familias	
	Chipaque 5 familias	Chipaque	5 Familias	
<b>Antioquia</b>	Medellín 2 familias	Asociación de Padres Abriendo Puertas	2 familias	<b>8 Familias</b> <b>13.3%</b>
	6 familias	Institución Educativa Gilberto Echeverri Mejía	3 familias	
		Institución Educativa Barro Blanco	3 familias	
<b>Bolívar</b>	Cartagena	Fundación IDI	8 familias	<b>16 Familias</b> <b>26.6%</b>
	16 Familias	Fundación El Rosario	8 familias	
<b>Santander</b>	Barrancabermeja 5 familias	Fundación Yariguies	5 familias	<b>5 Familias</b> <b>8.3%</b>
<b>TOTAL</b>			<b>60 Familias</b>	<b>100%</b>

Se propusieron cuatro fuentes de triangulación para buscar mayor fiabilidad en los datos desde las vivencias de diferentes perspectivas:

**Gráfica 4 Fuentes de Triangulación**



<sup>16</sup> Universidad Pedagógica Nacional

No en todos los casos se logró la información de varias fuentes desde una misma familia, por lo tanto la triangulación de la información para el análisis se realizó teniendo en cuenta la muestra general.

**Tabla 10. Caracterización Fuentes (muestra general 60 familias)**

Fuente	Cantidad
Padre	8
Madre	31
Hermano	10
Abuelos	4
Tíos	3
Personas con discapacidad	12

De igual forma, desde los relatos se contó con la representación de todos los tipos de discapacidad siendo la de mayor porcentaje la discapacidad cognitiva, seguida de la discapacidad sensorial (auditiva y visual), motriz y autismo.

Se seleccionaron además para el análisis los documentos de dos de los grupos focales: (Antioquia y Santander) y de tres entrevistas a profundidad.

### **Instrumentos de Recolección de Información**

Los instrumentos utilizados para la investigación se plantearon de acuerdo a las fases y los momentos característicos del proceso, es así como se establecieron unos instrumentos básicos

para recolección de información de las instituciones y de tipo documental, se diseñaron y validaron instrumentos para la recolección de información de historias de vida y se plantearon instrumentos para la sistematización y análisis de la información.

### ***Recolección de información institucional y documental***

*Base de datos instituciones:* se implementó un formato donde se condensó la base de datos general para la ubicación, contacto y distribución de las instituciones y la población. (Ver Anexo 1)

*RAE:* Para la elaboración del estado del arte y el marco de antecedentes se aplicó el formato de resumen analítico. Además se diligenció una matriz donde se profundizó en el aporte de los diversos documentos encontrados al proyecto. (Ver Anexo 2)

### ***Recolección de Historias de vida***

*Instrumento relatos de vida:* se generó un instrumento para la recolección de información inicial aplicado a una muestra amplia a partir de relatos de vida (Ver Anexo 3). Este instrumento está compuesto por dos partes básicas: la primera parte es una *ficha de caracterización*, desde la que se pretende hacer una descripción general de la persona entrevistada 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: pautas, creencias y prácticas de crianza. Las preguntas son abiertas, porque lo que se pretendió era no direccionar la respuesta del entrevistado, ya que se buscó, desde todos los elementos y detalles narrados, establecer las categorías y dinámicas que para ellos fuesen importantes, no las que el investigador considerara que debía incluir en los tres procesos.

Este instrumento fue analizado y validado desde la aplicación a una muestra piloto donde se concluye 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 4).

*Instrumento grupos focales y entrevistas a profundidad:* Se estructuró el instrumento para la realización de entrevistas a profundidad y grupos focales con un listado de preguntas de profundización con el fin de validar las categorías encontradas desde los relatos y determinar categorías emergentes (Ver Anexo 5).

### **Instrumentos para el Análisis de la información**

Para el análisis de la información se tuvieron en cuenta las categorías establecidas de acuerdo con los objetivos de la investigación: *Caracterización de las dinámicas de crianza y planteamiento de líneas de acción y directrices para el apoyo y fortalecimiento a familias.*

Para alcanzar mayor claridad frente a las categorías se planteó una tabla en donde se relaciona la delimitación que permitirá operar cada una, teniendo en cuenta los *aspectos* que incluye y los *componentes* que la constituyen los cuales que serán objeto de análisis desde las historias de vida.

### ***Categorías de análisis para la Caracterización de las Dinámicas de Crianza***

Para éste objetivo se establecieron inicialmente dos categorías base. La primera denominada **Procesos Psicosociales**, desde la cual se tomaron como subcategorías los tres procesos propuestos por Aguirre (2000) involucrados en la crianza (*pautas, creencias y prácticas*) y la segunda se denominó **Estilos de Crianza**, en la cual se toman como referentes las interacciones dadas en la cotidianidad entre padres e hijos, las formas de comunicación, el carácter de las actividades compartidas, el papel que juega la norma, las condiciones de dominio y las formas de corrección. Esta información se trianguló para identificar los estilos de crianza desde las historias de vida. Como base para este análisis se retomaron los tres estilos propuestos por Leonor Isaza referenciados en el marco teórico *permisivo, autoritario y participativo*.

Como categoría que emerge desde el análisis de los datos se planteó una tercera denominada **Contexto de Crianza**. Esta categoría se determinó teniendo en cuenta las constantes referencias en las historias de vida a situaciones contextuales que dan marco e influyen en las crianzas relacionadas o independientes de la discapacidad. La categoría pasa a caracterizarse en primer lugar teniendo en cuenta que abre marcos de referencia para la comprensión de las dinámicas de crianza desde los procesos psicosociales y los estilos de enseñanza.

A continuación se presenta una tabla que resume la delimitación y operacionalización de las categorías determinadas para la caracterización de las dinámicas de crianza.

**Tabla 11. Delimitación de la Categoría Contexto de Crianza**

CATEGORÍA: CONTEXTO DE CRIANZA	
ASPECTOS	COMPONENTES
Lugar de la crianza	Narrativas que rescatan el ambiente físico y la ubicación donde se desarrolla la crianza.
Dinámicas familiares	Situaciones familiares desencadenadas por la condición de discapacidad.  Referencia a situaciones ajenas a la discapacidad que influyen en el proceso de crianza.
Dinámicas sociales	Situaciones y parámetros de orden social que generan vulnerabilidad adicional a la discapacidad e inciden en la crianza.

**Tabla 12. Delimitación de la Categoría Procesos Psicosociales.**

CATEGORÍA: PROCESOS PSICOSOCIALES INVOLUCRADOS EN LA CRIANZA		
SUBCATEGORÍAS	ASPECTOS	COMPONENTES
PAUTAS	Normas y patrones impartidos durante la crianza.	Referencia a normas de comportamiento, reglas y valores inculcados por los padres y familiares.
	Concepción y visión de discapacidad.	Alusión a las formas particulares como se percibe la persona con discapacidad que justifican el establecimiento de normas, valores y patrones o no, en la crianza. (Concepción Adulto – Niño)
	Representaciones sociales de discapacidad.	Narrativas sobre cánones y representaciones impartidos por la comunidad y la sociedad frente a la discapacidad que influyen en los patrones de crianza.
CREENCIAS	Explicación de la discapacidad.	Alusión creencias frente al origen y presencia de la discapacidad.  Creencias propias que intervienen en acciones y cánones de crianza.  Expectativas de futuro y proyectos de vida.
		Articulación de

	pautas y prácticas con patrones culturales.	<p>se deben criar a los niños.</p> <p>Justificación de normas y formas de actuar relacionadas con la cultura (dichos, evocaciones, razones).</p> <p>Justificación que se le da al castigo y la corrección o a la ausencia de éstos.</p>
PRÁCTICAS	Acciones y formas de actuar desde la cotidianidad.	<p>Formas de actuar referidas a la crianza de los hijos a nivel general.</p> <p>Referencia a acciones y actuaciones para atender necesidades y comportamientos propios del niño o la niña en función de su condición de discapacidad.</p>
	Acciones y actuaciones aprendidos transferidos.	Alusión a acciones aprendidas desde la propia crianza, desde las experiencias de otras familias o desde recomendaciones profesionales.

Tabla 13. Delimitación de la Categoría Contexto de Crianza

CATEGORÍA: ESTILOS DE CRIANZA	
ASPECTOS	COMPONENTES
Relación padres- hijos	<p>Concepción de adulto y de niño (a) con discapacidad que subyace en las historias.</p> <p>Tipo de acciones, roles y responsabilidades que se generan tanto parentales (de padre a hijos) como filiales (de hijos a padres).</p> <p>Actividades que se promueven.</p> <p>Referencia a las situaciones que controlan y regulan la interacción (dominio).</p> <p>Formas de comunicación establecidas.</p>
La norma en la crianza	<p>Concepción que los padres/ madres o personas que sumen la crianza tienen de la norma y el papel que esta juega en la crianza.</p> <p>Consecuencias que tiene el infringir la norma.</p> <p>Maneras de proceder ante situaciones de formación y corrección.</p>

*Categorías de Análisis para el planteamiento de líneas de acción y directrices de apoyo y fortalecimiento a familias.*

Si bien la caracterización de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad brindan elementos para su comprensión y se constituyen en la base para el planteamiento de propuestas, es importante profundizar en el análisis de otros aspectos que identifican las demandas de apoyo, los obstáculos para la crianza y los requerimientos planteados por los actores sociales, así como visibilizar las fortalezas y saberes que las familias han construido desde su experiencia.

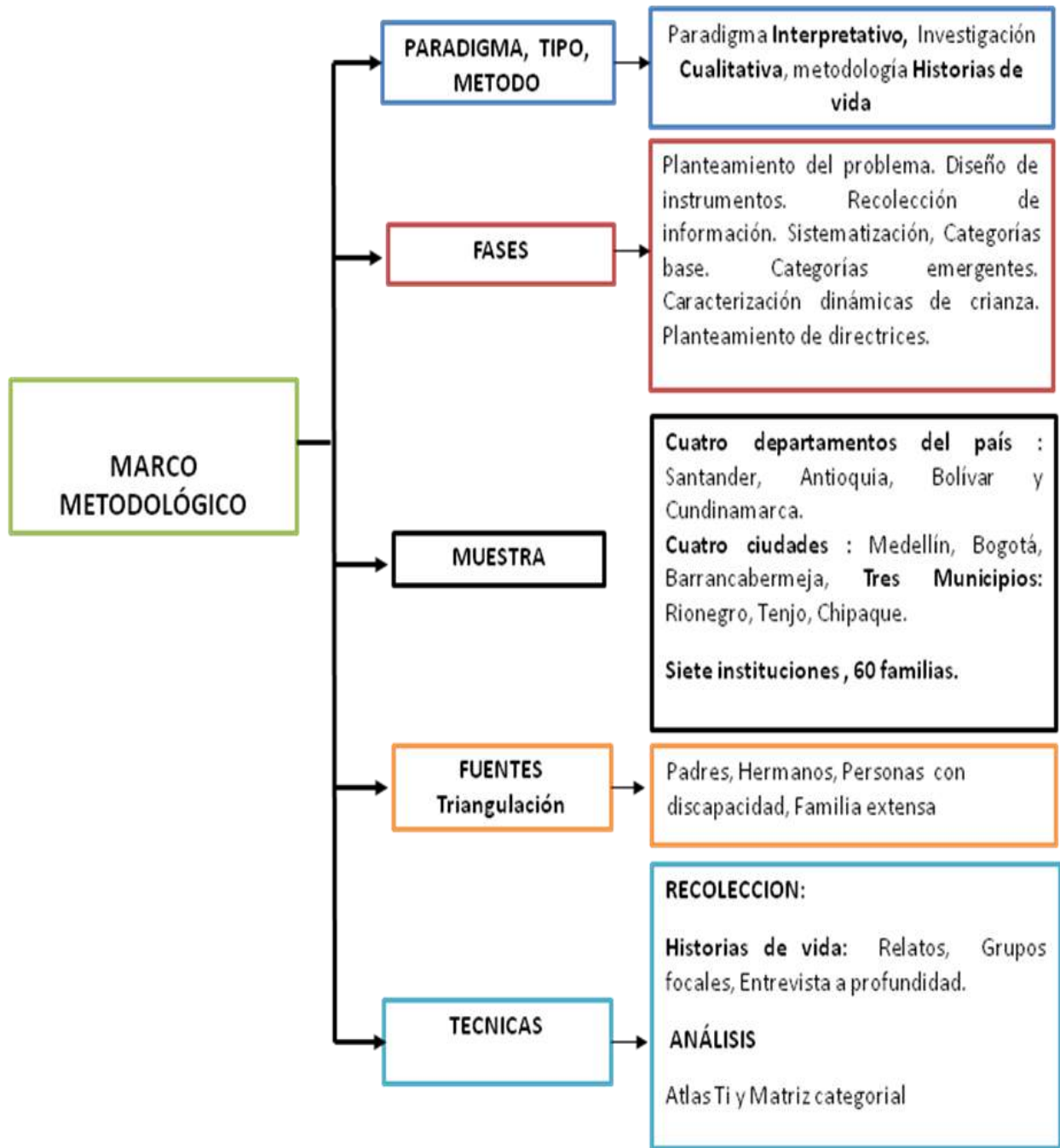
En este sentido, se propone una cuarta categoría denominada **Apoyo y fortalecimiento**, esta categoría recoge aspectos concretos relacionados con las *demandas de apoyo* desde las necesidades propias del proceso de crianza de personas con discapacidad evidenciadas en las historias de vida y los obstáculos relacionados por las familias frente a la crianza, los aspectos determinados desde éste tópico se convierten principalmente en insumos para el planteamiento de las líneas de acción y directrices. De igual forma se resaltan aquí las *fortalezas* que tienen las familias las cuales contribuyen positivamente al proceso de crianza y las posibilidades de oportunidades de inclusión social, características que son importantes para el fortalecimiento de la familia como institución y para la garantía de procesos de crianza positivos, efectivos y favorables que promuevan la inclusión social y la realización de todos y cada uno de los miembros de la familia. La categoría de apoyo y fortalecimiento se encuentra delimitada de la siguiente forma:

**Tabla 14. Delimitación Categoría Apoyo y Fortalecimiento**

APOYO Y FORTALECIMIENTO		
SUBCATEGORÍA	ASPECTOS	COMPONENTES
DEMANDAS DE APOYO	Necesidades en el proceso de crianza	<p>Necesidades referidas directamente al desarrollo de la persona con discapacidad.</p> <p>Necesidades evidenciadas y referidas desde las dinámicas familiares.</p> <p>Identificación de obstáculos para la crianza.</p>
	Tipos de Apoyo requeridos.	Referencia puntual a apoyos desde las diferentes áreas del desarrollo, el ciclo de vida familiar, la generación de proyectos de vida y intervención puntual.
FORTALEZAS DE LAS FAMILIAS	Aspectos familiares	Identificación de características de las familias o los miembros de las familias que han fortalecido el proceso de crianza de la persona con discapacidad.
	Lecciones aprendidas	Análisis y reflexiones en las historias de vida desde la convivencia y la crianza.

La siguiente grafica muestra de forma sintética el marco metodológico de la investigación:

Gráfica 5. Resumen Marco Metodológico



## ANÁLISIS DE RESULTADOS

### Mis ojos, mi piel, mis sentimientos y mis anhelos...

*ANNIE, es la hija número cuatro 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 y 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 para afrontarlo. Me tomaron la primera ecografía donde salió que el bebe no tenía desarrollados los miembros, entonces lo primero que hizo el médico fue proponerme un aborto, el 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 autorizo 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 comente lo que ocurrió anteriormente, ellos muy amablemente examinaban mi bebe 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 cesaría pues todos mis hijos los había tenido así. que no podía tener más de tres cesarías, era muy difícil, yo miraba a mis otros hijos, ya les había dado la vida y aunque pequeños me necesitaban; y mi bebe que tenía en el vientre estaba tenso y tenía que protegerlo....*

*...El resto de embarazo lo pase pensando lo que podría ocurrir puesto que los médicos advirtieron que no podía tener más de tres cesarías, era muy difícil, yo miraba a mis otros hijos, ya les había dado la vida y aunque pequeños me necesitaban; y mi bebe 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 cesarí; 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 llegue de recuperación, llego 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 que había ocurrido.*

*La niña fue llevada al pediatra, en observación duro más de 24 horas que fueron estresantes para mí, y al fin, cuando llego mi hermana que era mi confidente, pude desahogarme. Me trajeron a mi niña, mi hermana me dijo cuando la vio ¡pero si niña está bien esta linda! -palabras que me llenaron de valor-, recibí a mi bebe 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 llore, no grite y mucho menos rogué porque mi bebé había nacido así. Así, que entre otras cosas no sabía todavía que 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 la sicóloga , quizás no la peor pero si la que estaba capacitada para orientarme, con el dolor que yo solo podía vivir luego 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 como había nacido mi hija, cosa que yo ni siquiera sabía. Cuando el papá le pregunto que 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 donde salió pude decirle: Doctora, yo le agradezco todo lo que me está diciendo pero yo se que Dios me va a sacar a mi hija adelante; sorprendida me miro y me dijo ¿si?, ¡sí Doctora! -le respondí- y ella quizás entendió que no quería escucharla más. Salí con mi bebe feliz, pero en mi corazón con dolor y dudas. Sin saber cómo iría a ser mi hija, pues el diagnostico medico 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 sicóloga recomendó, para mí fue más importante el bienestar de mi hija, no la escondía, la presentaba con el orgullo de cualquier madre presenta a su hijo, muy adentro con el temor, pero estoy segura que mi niña no lo percibía.*

*Llegaron los exámenes genéticos, el médico explico 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 que 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- y sin defensas para sacarla al medio ambiente, era todo un peligro, había que ponerle un inmunizante pero esto la acabaría más; otra vez, tendría que decidir por dos opciones, con temor pero con mucha fe autorice el inmunizante, con las recomendaciones medicas saque 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 3 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 gateo, 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 5 años la lleve 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 debíamos 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 lagrimas 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 dedique 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 no 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 a 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...*

*...Llego 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 posoperatorio demasiado crítico” y así fue, quince días entubada e inconsciente, dos paros rescriptorios que se la llevaban, en el primero sentí morir y me desplomé, 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 nos 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 mediera 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!*

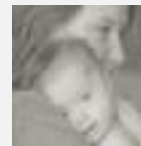
*Ya mi hija tiene 15 años, vivo por ella y mi tiempo es dedicado a ella, la llevo a los sitios que más le gustan en beneficio de que adquiriera más conocimientos pues es una niña inteligente muy dulce y amorosa, pues fue la formación que le di; es sociable, saluda a todo el mundo, la crié como cualquier 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 imagine el cariño tan grande que mis vecinos alrededor le tenían.*

*A sus hermanos cuando tuvieron uso de razón los reuní y les explique 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 aun 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 Madre Bogotá*

*Imagen extraída de [www.parroquialjaen.wordpress.com](http://www.parroquialjaen.wordpress.com)*

### **Caracterización Familia, Discapacidad y Crianza**

Al escuchar la voz de las familias frente a la crianza de personas con discapacidad se pueden evidenciar un sinnúmero de dinámicas que cobran fuerza desde el momento del nacimiento y permean completamente el desarrollo de los mismos transformando el ciclo vital familiar. La familia se ve inmersa en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de las demás.

En un primer momento las familias atraviesan por un duelo desde sus diferentes etapas (negación, ira, pacto, depresión, aceptación) las cuales pueden presentarse en diverso orden en los miembros del núcleo familiar, principalmente en los padres. Una familia puede pasar mucho tiempo en el procesamiento del duelo e incluso puede no concluirlo nunca, por esto, el apoyo y fortalecimiento se hace primordial para este proceso.

De forma simultánea a la reacción frente a la discapacidad, las características específicas de la dinámica familiar contribuyen a que las fases mencionadas transcurran de una u otra manera, favoreciendo o no la provisión de apoyos y mejorando en menor o mayor medida la calidad de vida de la persona con discapacidad y de su familia. De igual forma éstas tienen que vivir a diario diferentes presiones de la sociedad frente al proceso de crianza y educación de sus hijos e hijas, obligándolas a enfrentar crisis las cuales pueden representar una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento o de estancamiento y parálisis frente a la situación.

En palabras de Pava l (2010):

Es innegable el cambio de funcionamiento que presenta la familia con relación a la presencia de un hijo o hija con discapacidad, quien debe adaptarse a las diferentes demandas individuales y sociales, internas y externas. A pesar de que se han aumentado progresivamente con los años, aún continúa siendo escasa la producción científica alrededor de conceptos como familia y discapacidad (p. 20).

Todo lo anterior sustenta la importancia entonces de generar este tipo de ejercicios investigativos los cuales buscan visibilizar dichas dinámicas y establecer líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento haciendo lecturas respetuosas de los sentimientos y narrativas de las familias. En este sentido, a continuación se desarrolla la caracterización de las dinámicas de crianza desde las categorías de análisis establecidas.

### **Contexto de Crianza**

El contexto en el que se genera la crianza de una persona con discapacidad determina ampliamente sus posibilidades, oportunidades y los niveles de desarrollo así como las pautas y prácticas de crianza. Desde las historias de vida se pueden resaltar elementos importantes que influyen en dicho proceso, estos hacen referencia principalmente al lugar, a diversas dinámicas familiares y a situaciones sociales particulares.

### ***Lugar donde se desarrolla la crianza***

Desde el análisis se ve una marcada diferencia entre los cánones, patrones y pautas de crianza cuando ésta se da en *zona rural o urbana*. En el sector rural, hay una fuerte tendencia a que la crianza de la persona con discapacidad sea igual a la de sus hermanos delegando responsabilidades acordes a sus capacidades pero con niveles de exigencia distintos, teniendo como referente generalmente la proyección de la autonomía, la independencia y el tesón, partiendo de la calidez de la gente en la comunidad y de la posibilidad y grado de confianza que aún hay en los municipios y en el campo donde la acogida es amplia y de forma solidaria .

Desde el sector urbano, se ve una marcada tendencia a la sobreprotección, a la prevención y al cuidado, actitud causada por la desconfianza que ocasiona la ciudad, aspecto que se genera en la crianza de cualquier hijo pero se agudiza cuando media una condición de discapacidad.

Por otro lado, desde diferentes historias se hace referencia a la necesidad de movilización y emigración del campo a la ciudad o de una ciudad a otra por periodos amplios y prolongados con el fin de conseguir oportunidades de tratamiento, esto trae consigo frecuentemente no solo la movilización del lugar de la crianza sino que en repetidas ocasiones también desencadena un cambio y delegación de la crianza a otros, generalmente a la familia extensa:

*“... Viví en Medellín solo hasta la edad de 6 años, pues al notar que no caminé unos tíos que vivían en Bogotá hablaron con mi mamá y me trasladaron para iniciar todo mi tratamiento...” (Persona con discapacidad Bogotá)*

*“...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 ¡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...” (Madre Chipaque Cundinamarca)*

### ***Dinámicas familiares***

Desde este aspecto se identificaron en las historia de vida dos componentes que determinan contextos de crianza e inciden en el desarrollo de la misma.

Aunque un porcentaje de un 33 % de las familias participantes se caracterizaron por ser familias nucleares, se pudo evidenciar que en la crianza de las personas con discapacidad constantemente se identifica la **ausencia de figuras parentales** (padre, madre o padres) con un porcentaje de 39%. Esta ausencia puede deberse a situaciones desencadenadas por la presencia del niño o niña con discapacidad que desemboca en una ruptura del lazo conyugal o a situaciones propias de la convivencia que ya se venían dando o se dieron independientemente del hijo (a).

En estos casos, constantemente de la figura ausente es el padre:

*“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...” (Madre Medellín).*

*“A los casi 2 años de convivir, el padre salió a trabajar y lo que hizo fue volarse...” (Madre Cartagena).*

*“Le preguntaba a mi mamá donde estaba papá y me dijo que nos había abandonado...” (Persona con discapacidad, Bogotá).*

*“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...” (Madre Barranca).*

Es importante resaltar que los padres que acudieron a la convocatoria son padres que han asumido la crianza de sus hijos por abandono o separación de la madre generalmente asociada a la situación de discapacidad y padres tanto participantes como referenciados que han estado totalmente comprometidos mano a mano con la crianza de sus hijos junto con la madre.

Con menor frecuencia, pero también característico de estas dinámicas la ausencia es de la madre, está asociada generalmente a circunstancias límite, siendo asumida la crianza por el padre o algunos miembros de la familia extensa:

*“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...”*

*(Personas con Discapacidad, Bogotá).*

*“Su mamá le daba golpes, le hizo perder el habla, tiene trauma psicológico, la maltrataba verbalmente” (Tía Cartagena).*

Finalmente, en algunos casos la ausencia es de las dos figuras, padre y madre, delegando la responsabilidad al cuidado de los hermanos, la familia extensa y en algunos casos a las instituciones:

*“Yo recuerdo con mucha tristeza mi infancia pues nunca tuve una mamá ni un papá...”*

*“Me regalaron 3 veces a 3 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 9 años...”*

*“He crecido solo después de la separación de mis padres, me llevaron a mí y a mis hermanas a vivir con abuelos...”*

*(Personas con discapacidad, Bogotá).*

*“La abuela es quien ha cuidado a tres nietos pues la mamá no respondió por ellos...” (Tía Barranca).*

*“Mary tiene 7 años, los cuales para nosotros como su familia han sido de mucha bendición, desde muy pequeña quedo en casa de mi abuela dejada por su madre...” (Primo Cartagena).*

De igual forma se encontraron **situaciones familiares desencadenadas por la condición de discapacidad** que determinan patrones y formas de actuar en el proceso de crianza, estas situaciones son referidas al compromiso tanto en la salud del niño o niña: cirugías frecuentes, largas estancias en el hospital, niveles de dependencia total, enfermedades degenerativas y rigurosos tratamientos; como a la profundidad y efectos mentales y comportamentales propios de la discapacidad: retraso mental profundo, comportamientos compulsivos, disruptivos, entre otros. Vale la pena aquí referirnos a uno de los tantos testimonios, que evidencian estos aspectos.

*“Cuando quede embarazada fue muy triste, yo me había ligado las trompas con mi tercera hija, estábamos sin trabajo, mi suegra enferma con cáncer. Pero acepte mi embarazo asistí a los cursos psicoprofilácticos, fue un embarazo entre alegría y tristeza.*

*Mi bebé nació el 13 diciembre, me hicieron cesárea. Pero apenas nació mi bebe note algo raro, la doctora se fue y no me dijo nada. Me llevaron a sala de recuperación, yo veía que a las demás mamás le llevaban a sus bebes y a mí no, yo preguntaba por ella y me decían que no hablara. Total me llevaron a la pieza, y yo seguía preguntando por ella. Hasta que la llevaron y me la colocaron muy abajo, no le podía ver la cara, me dormí, desperté y mi bebe no lloraba.*

*Hale la manta y la note hinchada y rara. Le pedí a la enfermera que me ayudara para darle seno, pero ella no lo tomaba, mi bebe seguía dormida, no abría los ojos mi hermana llevo y le dio seno.*

*Al día siguiente la doctora llevo preguntando si ya sabía que tenía que hacerle un estudio, mi cuñada le dijo que no, la doctora se fue, pregunte ¿qué estudio? mi cuñada dijo que para descartar que la niña era mongólica, le dije sí lo es. Me fui al baño y llore, no sé cuanto dure en el baño, pero le dije a Dios ¡así me la mandaste así la recibo! ¡Ayúdame!. Nos fuimos para la casa mi esposo no sabía nada, mi hijo sí porque él me acompañó. Cuando mi esposo se enteró, no hablo, no lloro, no dijo nada, solo abrazo a su hija.*

*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 sigue 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 piensan 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 bebe 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”*

*(Madre, Cartagena)*

De igual forma se resaltan desde las dinámicas familiares los **antecedentes de discapacidad en la familia** los cuales marcan patrones de crianza teniendo en cuenta que en algunas familias la discapacidad es lo común o por lo menos no es ajena, lo que en ocasiones permite un mayor margen de maniobra tanto a la familia nuclear como a la familia extensa:

*“...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...”*

*(Persona con discapacidad Bogotá).*

*“...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.*

*Le doy gracias a mi padre lindo Dios que me da mucho valor, fortaleza, actitud, paciencia y ahora la llevo con mucha calma por tener dos niños con discapacidades distintas, somos madres valientes, guerreras para luchar con ellos como sea...”*

*(Madre Centros Crecer Bogotá)*

*“...He sido una hija muy afortunada siempre, en mi familia hay algo súper importantísimo, yo heredé genéticamente esta enfermedad de algún ser que no sabemos, de mi abuelito, por allá de un tatarabuelo, entonces mis papás son primos hermanos, no primos de segundo grado, mis abuelas son primas y es muy chistoso porque... pues todos somos familia, o sea, yo sigo siendo prima de mi papá y de mi mamá también, entonces en mi familia 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 mamá me vio los ojos que yo también, ¡imagínate en derrumbe total!, tenaz, tenaz, digamos que en 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.)*

Finalmente, se encuentran familias claramente resilientes cuyo contexto de crianza suma diversas situaciones anteriormente mencionadas: dinámicas conyugales desatadas por la situación de discapacidad, ausencia de figura familiar, situaciones de salud de diferentes miembros de la familia que acompañan el proceso de crianza, amplio compromiso en todas las áreas y funciones de la persona con discapacidad y compromiso además de su salud. Estas

historias de vida, permiten evidenciar la fortaleza, las grandes lecciones aprendidas y el saber alcanzado después de vivir un sinnúmero de situaciones involucradas en el contexto de crianza, 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 Catica había nacido por una. Desafortunadamente el médico que me atendió cuando llegue pensó que yo podía tener un parto normal y me comenzaron a inducirlo, el gran error fue que no monitorearon para saber cómo estaba mi bebé. Luego 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 Catica 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 sobretodo 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, Catica siempre relacionaba al papa 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 habían avances, 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 de 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 6:30 a.m. y la dejaba a las 4:30 p.m. 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 ella 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 Hugo 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, compañera, para mi hija también fue muy doloroso ya que era la primera persona cercana que moría -sabiendo para ese entonces que era la muerte ya que cuando su padre murió ella era muy chiquita y no comprendía la magnitud de lo ocurrido-, para Manuel 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 6:00 pm. 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 Catica 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 a.m 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 Catica 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 Catica 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 Catica había terminado sus estudios y ayudaba con los gastos de la casa. Desde el año 2010 Manuel comenzó en la Universidad Pedagógica en la sala de comunicación, al comienzo fue complicado pero ya se ha ido adaptando al trabajo de la mesa y también a compartir con otras personas. Ha sido muy beneficioso para él ya que uno se da cuenta que le gusta ir y también que él está aprendiendo a hacer muchas actividades Desde este semestre mi hermana me está ayudando con el niño, ella lo lleva a la Universidad y también me colabora con un programa de la alcaldía donde Manuel va al parque dos veces a la semana, el día lunes yo lo llevo en la tarde también por parte de la alcaldía para realizar talleres de trabajo en fommy.*

*(Relato Madre Bogotá)*

Desde las narrativas y vivencias de los diferentes miembros de la familia y desde las diversas situaciones contextuales que rodean la crianza, se pueden evidenciar diversos tipos de respuesta, algunos más tradicionales, otros más novedosos y creativos. Algunas madres redoblan su actividad laboral y productiva para costear apoyos, otras logran acuerdos con sus parejas para que éstas 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, es cierto que un profesional respetuoso y amoroso puede en muchos casos hacer señalamientos cuando algún miembro de la familia inadecuadamente está siendo vulnerado.

***Dinámicas sociales:***

Se encuentran relatos que hacen alusión a situaciones de vulnerabilidad por pobreza y falta de recursos económicos, situación ante la cual se limitan oportunidades para el desarrollo de procesos desde diversas dimensiones del ser.

*“...Me pesó no haber tenido medios para a tiempo haberla puesto en un colegio especial...” (Madre Cartagena)*

*“La crianza de mi hija con discapacidad ha sido un poco dolorosa y difícil ya que no contamos con recursos suficientes para un buen tratamiento y cuando uno no tiene el apoyo de nadie se le complican más las cosas...” (Madre Bogotá).*

Si bien esta situación para algunas familias es limitante y requieren así mayor apoyo, para otras familias, ampliamente recursivas y empoderadas de los derechos de sus hijos o hijas, se constituye en determinante para la búsqueda de programas, propuestas y oportunidades de financiamiento o conocimiento y acceso a programas del gobierno, así como para la optimización de recursos.

Otra situación marcada en las historias referenciadas por las personas con discapacidad son los procesos de socialización de **género**, de los cuales vale la pena resaltar algunos relatos de vida de estudiantes de la UPN<sup>17</sup> Bogotá:

---

<sup>17</sup> Universidad Pedagógica Nacional

*“...Yo estudiaba en un colegio femenino por ejemplo, mi mamá nunca quiso que yo estudiara en un colegio mixto porque le daban miedo los hombres...”*

*“...Tengo compañeros ciegos que son hombres y llegan a la casa a la 1:00 de la mañana y no les dicen nada y yo, por lo menos en mi casa, no podría dar papaya de llegar a mi casa a la 1:00 de la mañana siendo mujer, me sentiría realmente vulnerable, entonces, sí hay una pauta de crianza que varía mucho el ser niña o ser niño...”*

*“... Pero el ser mujer y tener una discapacidad al menos para mi mamá implica un doble peligro, entonces si yo salgo con alguien se me restringe de pronto con el miedo a llegar con un embarazo...”*

Esta situación refuerza que los procesos de socialización de género siguen siendo absolutamente discriminatorios, lo cual se agudiza cuando media una condición de vulnerabilidad particular. Es importante reconocer que los padres constantemente se ven enfrentados a un sinnúmero de temores frente a la socialización de sus hijos por los peligros que pueden representar las realidades sociales, pero en el caso de las mujeres, la vulnerabilidad se duplica, lo cual genera acciones reactivas que en ocasiones llegan a afectar fuertemente los procesos de autonomía.

En este sentido cabe resaltar que los casos en los que se encuentran **vulnerabilidades múltiples** (mujer, con discapacidad, situación de pobreza y desplazamiento...), los padres sienten la necesidad de dar mayor apoyo y acciones de protección desatando alternativas reactivas frente al temor y desconcierto, es por esto que dicho proceso debe ser fuertemente

apoyado fortaleciendo no solo al núcleo familiar sino a la escuela con el fin de prevenir prácticas que sean doblemente vulneradoras de derechos y amenazadoras de procesos de autonomía, sin desconocer una realidad que a todas luces requiere protección y prevención.

Por otro lado, una situación importante a destacar es **la institucionalización**, bien sea por ausencia del núcleo familiar o por aspectos relacionados con el tratamiento, se evidencia en varios relatos largas estadías institucionales. Generalmente en el campo de la discapacidad los internados se convierten en una de las opciones que los padres tomaron para la educación y tratamiento de sus hijos, interviniendo significativamente en los procesos de crianza.

*“...Entonces ahí fue cuando por mi tratamiento tuve que entrar a un internado, a una institución especializada...”*

*“La crianza no la dio totalmente mi familia, mis tíos, sino la institución donde crecí...”*

*“...Mi mamá me visitó una vez creo que fue, pero era triste eso, era triste estar los 365 días encerrado en una casa y los 365 días durabas hablabas 2 o 3 veces por teléfono con tu mamá y de resto no sabías nada...”*

*(Personas con discapacidad UPN Bogotá)*

Este contexto genera un ambiente totalmente distinto de crianza, despersonalizado de la familia y asumido por la institución, en la que constantemente se alude al maltrato o a situaciones correctivas que se perciben por las personas como violencia y agresión.

*“...Viví con mi familia hasta los 8 años, después me internaron en un hogar de una comunidad y en ese hogar es donde comienza el verdadero maltrato...”*

*(Persona con discapacidad , Bogotá).*

Si bien se menciona esta característica del contexto de crianza por ser reiterada en algunos casos en las historias de vida, no se ahondará en su análisis por cuanto el foco de la investigación tiene que ver con dinámicas propias asumidas por el núcleo familiar.

Finalmente, en el contexto de la crianza median fuertemente las representaciones sociales sobre discapacidad y la aceptación o no de la diferencia, las cuales abren o cierran puertas para la participación y el aprendizaje.

*“...Ha sido difícil por la sociedad, que los hacen a un lado como personas diferentes... pero para comprender tendríamos que ser discapacitados...”*

*(Madre Bogotá)*

*“...A veces es que me duele cuando veo que una persona mayor me le hace un mal gesto 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 me la dio así y así la aceptamos. Y es una bendición en nuestra casa pues nos ha unido a los hermanos y sus padres que gracias a Dios nunca nos hemos separado y esperamos en Dios que sigamos así...”*

*(Madre Cartagena)*

Es importante entonces, en un ejercicio de apoyo y fortalecimiento a procesos de crianza de personas con discapacidad, no solamente trabajar con ella y su familia, sino continuar aunando esfuerzos en el trabajo con la comunidad y la sociedad con el fin de generar una cultura de respeto y reconocimiento a la diferencia y convertirse en interlocutores válidos; teniendo en cuenta que sus comentarios, visiones y opiniones terminan impactando al núcleo familiar y desde allí a las pautas y prácticas de crianza.

### **Procesos Psicosociales: Pautas, Creencias, Prácticas**

Para desarrollar este apartado, escucharemos de nuevo la voz y algunos testimonios de las familias desde las diferentes fuentes consultadas (padres, hermanos, familia extensa y personas con discapacidad) en las cuatro regiones del país, para tener un panorama amplio que permita este análisis.

Aunque para la caracterización se tienen en cuenta todos los relatos, a continuación se destacan algunos que se consideran representativos con el fin de dar una visión global de diversos sentimientos, creencias, cánones y proyecciones que están de base y generan prácticas de crianza. Además se evidencia, como se mencionó en el anterior apartado, la influencia del contexto en el que se desarrolla la crianza y las situaciones particulares familiares, sociales y personales determinan las dinámicas establecidas.

*“Al nacimiento de mi hijo nacieron con él sentimientos encontrados, porque fue de mucha emoción al saber que era “hijo varón” pero fue duro escuchar a los doctores que me dijeran las posibles discapacidades que mi hijo podía tener.*

*A pesar de lo duro que nos ha tocado luchar con él en sus ocho años de vida, especialmente es sus primeros cuatro años, es nuestro ángel guardián, es el nudo que ata la familia. Y día a día le pedimos a Dios y a la virgen que nos llene de esa sabiduría, de esa fortaleza para sacarlo adelante.*

*Mi ideal de crianza para personitas como mi hijo o cualquier otra discapacidad sería sin discriminación, con igualdad de oportunidades y que las ayudas económicas o recursos del estado y del municipio fueran en primer plano para personitas así, porque si analizamos a los niños, jóvenes, adultos “normales” ellos por tener condiciones físicas, les es más fácil salir adelante, mientras que un ser discapacitado necesita de todos nosotros para vencer deficiencias y llegar a ser igual útil, productivo”.*

*(Madre Chipaque)*

*“Esteban nació el 19 de julio de 1999, duró una semana en fototerapia, su peso fue de 3000 gramos; al cumplir el segundo mes pesaba 2500 gramos. El primero de noviembre de 1999 se enfermó y se le determinó neumonía aguda y una cardiopatía congénita; desde ese día viajamos a Bucaramanga a la fundación Cardiovascular donde permaneció todo el mes.*

*Durante ese tiempo al descanalizarlo por la neumonía se complicó y se aplazó por primera vez su cirugía, luego le dio pañalitis aguda y un nuevo aplazamiento de la cirugía, luego le produjo escabiosis, la sala de cirugía se infectó; al fin después de varios intentos fue operado el 23 de noviembre donde le corrigieron tres orificios de un centímetro de diámetro cada uno, el 30 de ese mismo mes le dieron de alta. La permanencia en la clínica y la operación costaron 70 millones de pesos; como estaba cambiando de EPS me dijeron que debía pagar el 10%.*

*Después de su cirugía se le aplicó terapia física por su baja tonicidad muscular. Esteban caminó casi a los 2 años gracias a la intervención de una muy buena doctora.*

*Su crianza fue dura, complicada, pero agradable porque me satisface saber y ver el progreso en todos los aspectos de Esteban, a pesar de las dificultades económicas en nuestro hogar yo lucho por darle a mi hijo al menos lo necesario; no he contado con suerte ni apoyo de nadie, el único apoyo es el de mi esposa; en muchas ocasiones me he sentido impotente pero aún así hay que seguir, porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros y hay que cumplir bien esa tarea...*

*Mi anhelo para Esteban es que se pueda defender por sí mismo, que aprenda muchas cosas que le permitan ser una persona normal en ese sentido; pero es muy difícil en una sociedad como la nuestra: discriminante, limitante y salvaje; donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen. Por eso siempre le pido a Dios que me de energías y vida hasta que yo sepa que he cumplido a cabalidad el 99.9% de la tarea que debo cumplir con mi hijo...*

*...Anhele que sea apto para trabajar en lo que aprenda a hacer. Que se destaque como deportista (atletismo, futbol, baloncesto). Para eso lo estoy preparando y sé que no hemos mal invertido ni tiempo ni esfuerzo ¡aunque algunos no vean esas cualidades en el niño!. Actualmente admiro a mi hijo por su capacidad mental, física y su gran capacidad para correr tramos largos”.*

*(Padre Barrancabermeja)*

*“Santiago es muy importante para todos en la familia desde sus 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”.*

*(Tía Cartagena)*

*“La crianza de mi hermano ha sido muy bonita. Desde que mis hermanas y yo éramos pequeñitas 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 médico 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”.*

*(Hermana Bogotá).*

*“Según lo que me cuentan las personas que estuvieron conmigo y me ayudaron en la etapa de crianza de mi vida: fue que cuando yo nació mi mamá murió, de ahí estuve casi dos años en la clínica donde nació, 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”.*

*(Persona con discapacidad Bogotá).*

Como hallazgo general, se puede evidenciar desde la categorización y análisis de la información que las pautas y prácticas de crianza se encuentran fuertemente influenciadas por las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad; estas creencias son generalmente reforzadas por representaciones sociales y culturales las cuales establecen cánones y patrones que van a caracterizar las pautas y prácticas e influyen en la construcción del proyecto de vida.

En primer lugar, se resaltan las **creencias y explicaciones sobre el origen de la discapacidad**, siendo estas en algunas ocasiones compartidas por todo el núcleo familiar o fuertemente refutadas y un motivo de controversia entre sus miembros. Las creencias más representativas desde las historias de vida son las de carácter religioso, las cuales oscilan entre dos polaridades: el extremo donde la causa y presencia de la discapacidad en el hogar tiene un carácter mágico y bendito, desde el cual, la persona con discapacidad es vista como una bendición que llega a la familia, un Ángel, un regalo de Dios, un ser especial que solo es dado a familias con características especiales

*“Natalia es para mí una bendición de Dios”*

*(Madre Barrancabermeja)*

*“Hay que seguir porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros, y hay que cumplir bien esa tarea”.*

*(Padre Barrancabermeja)*

*“Tener mucha paciencia, dedicación, entrega, darles sobre todo mucho amor ya que estos chicos (as) no escogieron nacer así, Dios nos dio la bendición, y hay que pedirle fortaleza, para sacarlos adelante” (Madre Bogotá).*

En el otro extremo se evidencia la presencia del niño o niña con discapacidad en la familia como un castigo divino, una prueba, un sacrilegio, la forma de expiación de culpas o acciones pasadas; en esta visión la presión social y el señalamiento inicial juega un papel importante. Frecuentemente en la etapa del duelo, debido al shock, las familias pasan inicialmente por la visión sacralizada intentando buscar culpables, pero una vez avanzan en el proceso de duelo, logran cambiar esta visión llegando a ver al niño o niña como una bendición

*“...Al nacer fue muy duro para nosotros saber que tenía síndrome de Down, nos preguntábamos **porqué nos había mandado un prueba tan grande**. Con el paso del tiempo fuimos dándonos cuenta que ese ser tan frágil e indefenso llenaba muchos de los vacíos que existían en nuestra familia, todo empezó a girar a su alrededor, se convirtió en el centro de nuestras vidas, en nuestro motor y en el mejor regalo que nos ha dado la vida...”*

*(Madre Chipaque Cundinamarca)*

*“...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”*

*(Padre Centros Crecer  
Bogotá).*

Entre ambas polaridades encontramos diversos matices frente a la explicación y creencias de la discapacidad, teniendo constantemente la fe como un elemento que en la mayoría de los casos fortalece el proceso y lleva a los miembros de la familia a ser proactivos y propositivos frente al proceso de su hijo (a); pero en otros casos (afortunadamente un bajo porcentaje), inmoviliza a la persona llevándola a ceder la responsabilidad del proceso a lo que la fuerza divina decida, siendo inactivo y pasivo frente al mismo. Estas creencias necesariamente dictan cánones y patrones de comportamiento a seguir en el proceso de crianza.

Otras creencias y explicaciones del origen de la discapacidad se encuentran fuertemente ligadas a las explicaciones clínicas, desde las cuales el niño o niña nace bien pero a raíz de alguna situación desencadenada por enfermedad o en algunas ocasiones por algún miembro de la familia, aparece la discapacidad.

*“...La crianza de Juan ha sido un poco difícil porque es duro cuando su hijo nace bien y de pronto la vida le da un golpe” (Padre Cartagena).*

*“...Porque mi hijo presentó problemas después de 7 meses de nacido, le dio fiebre meningitis y desde allí comenzó el problema de nuestro hijo, un niño que quedo como un vegetal sin vista, sin habla. (Relato Madre Barrancabermeja)*

*“...Mi mamá a los veinte años me dió vida, después de tres meses sin ningún control de vacunas me dio fiebre muy alta, mi mamá me baño con agua muy fría lo que generó un choque neuronal ocasionando la parálisis cerebral con displeja espástica y retracción isquiotibial, el cual es mi diagnóstico...”(Persona con Discapacidad Bogotá),*

Estas situaciones traen consigo generalmente mayores dinámicas de culpabilización tanto auto como externa, así como reproches y mayores tensiones al momento de enfrentar la situación, lo cual hace que el proceso de aceptación tarde más y en muchas ocasiones queden marcados y constantes sinsabores en el ambiente familiar.

Respecto a las **pautas de crianza**, se puede evidenciar a nivel general desde las historias de vida que las normas y reglas impartidas durante el proceso de crianza de las personas con discapacidad se encuentran relacionados principalmente con el orden, las normas de

comportamiento, los modales y el cumplimiento de las tareas asignadas en la casa y en la escuela, el seguimiento de rutinas específicas propias de los tratamientos clínicos, entre otras.

Por su parte, los valores están relacionados principalmente con el respeto, la obediencia, la autonomía, la independencia, la solidaridad, la honradez y la honestidad. La imposición o no de éstos se encuentra fuertemente relacionada con la concepción que se tiene de infancia y de discapacidad, estableciendo desde allí cánones y parámetros que justifican las exigencias o no y las prácticas y formas de actuar frente al proceso de crianza del niño o niña.

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.

Es importante entonces tener presente 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.

A continuación 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.

**Tabla 15. Etapas del ciclo vital familiar.**

ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA		
ETAPAS	DESDE	HASTA
<b>Nacimiento</b>	Nacimiento del primer hijo	Inicio de la edad escolar
<b>Escolaridad o crecimiento</b>	Inicio de la edad escolar del primer hijo.	Inicio de la adolescencia del primer hijo.
<b>Adolescencia</b>	Inicio de la adolescencia del primer hijo.	Juventud y salida del hogar del primer hijo.
<b>Salida del primer hijo o contracción.</b>	Salida del primer hijo	Ausencia definitiva del primer cónyuge.
<b>Ancianidad o nido vacío</b>	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 miembros 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”.

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.

Por otro lado, es importante también resaltar como patrón que influye en las pautas de crianza **las visiones y representaciones de discapacidad**, estas determinan y permean necesariamente las relaciones adulto-niño, los estilos en el proceso de crianza y por lo tanto las prácticas y actuaciones.

Cabe aclarar que la intención con este análisis en ningún momento es emitir juicios frente a las visiones o formas de actuar de las familias, pero sí visibilizar las creencias, pautas y prácticas que generan proyectos de vida personales y familiares saludables y fuertemente

potenciadores de las capacidades de todos los miembros implicados en la crianza, con el fin de que no solo la persona con discapacidad sea la beneficiada sino que todo el núcleo familiar tenga las mayores posibilidades de autorrealización.

Las visiones y concepciones frecuentemente encontradas en las historias de vida giran en torno a dos paradigmas principalmente, el paradigma *clínico-rehabilitatorio* donde la discapacidad es un problema inherente a la persona, su concepción es asociada a déficit, minusvalía, ausencia, disfuncionalidad entre otros, y, la visión es médico-reparadora y normalizadora- asistencialista (Ver tabla 19); concepciones que generan cánones y patrones principalmente ausentes de normas o con imposición autoritaria de éstas y prácticas asistencialistas. Dichas concepciones se resaltan más frecuentemente cuando la discapacidad tiene un compromiso profundo de todas las áreas del desarrollo o en algunos casos en los que, aunque no lo tengan, la sobreprotección muestra de base que es así como se concibe a la persona.

El otro paradigma que se evidencia desde las historias de vida, es el *paradigma social*, el cual ha incursionado fuertemente en nuestra sociedad Colombiana permitiendo a padres y familiares mostrar su empoderamiento, teniendo en cuenta que desde este paradigma es el entorno el encargado de dar los elementos y herramientas para propiciar la participación y el aprendizaje. Así la intervención y concepción deja de centrarse solamente en el sujeto como receptor pasivo y pasa a enfocarse en las prácticas y el contexto como posibilitador y facilitador de experiencias, *“la imposibilidad de caminar puede ser el resultado de una lesión clínicamente diagnosticada, pero la incapacidad que una persona con tal lesión experimenta consiste en la inaccesibilidad impuesta por la organización social en que vive (Morris J. 2001 citado por Edler R. Sf).*

La visión o representación de discapacidad desde esta perspectiva es *Social* resalta el contexto como posibilitador y facilitador de experiencias y priman los enfoques *ambiental/contextual* y el enfoque de *derechos*.

Esta visión desencadena cánones basados equilibradamente entre la exigencia (planteamiento de la norma) y el placer o autorrealización, proponiendo espacios de comunicación, diálogo y reflexión entre padres e hijos y promoviendo proyectos de vida basados en la autonomía y la potencialidad.

Tabla 16. Relación Paradigma, Concepción, Visión y Enfoque

PARADIGMA	CONCEPCIÓN	VISIÓN/ REPRESENTACIÓN	ENFOQUE
<b>Clínico rehabilitatorio</b>	Centrada en el déficit: Enfermedad propia. Patología individual. Anomalías, déficit, limitación, minusvalía del sujeto	Médico-reparadora. Discapacidad: enfermedad o problema de salud que se puede recuperar o curar. Normalizadora-asistencialista. La distinción no se relaciona con la enfermedad sino con una norma, con un promedio que impone lo que “debería ser” como marca cultural “lo (a) normal”	Biomédico Funcional
<b>Social</b>	Centrado en la potencialidad. Discapacidad es un estigma, símbolo construido socialmente.	Visión social: Interacción sujeto – medio. Contexto como posibilitador y facilitador de experiencias.	Ambiental o contextual Enfoque de derechos.

Si bien, estas tres visiones desde los dos paradigmas son las que se evidencian simultáneamente en los casos analizados, históricamente han marcado momentos y épocas en la

forma de concebir socialmente la discapacidad, constituyéndose en pasos de evolución del pensamiento frente a ésta.

Es así como se inicia con una mirada extremadamente limitante, etiquetadora, pegada al diagnóstico, a la patología y a la enfermedad, pero que además genera prácticas altamente segregadoras. Luego se pasa a una mirada normalizadora donde se quita la atención de la enfermedad y se coloca en el “otro normal” siendo *la media* el estándar, el punto de comparación, la situación anhelada y el objetivo de la intervención; lo cual exige a la persona con discapacidad acomodarse y acercarse a dicha idealización, bajo prácticas asistencialistas (estas dos posiciones están centradas en el déficit, es decir, en lo que no hay, lo que está dañado, lo que hace falta, lo que se debe: curar, reparar, recuperar o alcanzar).

Finalmente, se llega al reconocimiento de la persona con discapacidad en tanto sujeto único, con características particulares, con potencialidades, habilidades y necesidades al igual que cada uno de los seres humanos. Reconociendo en la diversidad y la diferencia la riqueza social, por lo tanto las expectativas y exigencias están puestas en que **sea él**, no otro. Desde aquí se rescata la condición del sujeto con discapacidad en el marco del desarrollo del análisis de su autonomía y de sus diferentes facetas, como ser libre que ejerce su ciudadanía plena, aporta, toma decisiones, es interlocutor válido y escoge rutas, desde diferentes perspectivas en la construcción de su proyecto de vida, rescatándolo como sujeto de derechos lo cual tiene implicaciones políticas, sociales y familiares.

Las primeras dos visiones, que histórica e idealmente se deben haber superado, aún persisten en las historias de vida y realidades de las familias y en las representaciones e

imaginarios sociales que éstos referencian, llegando a perpetuarse en prácticas reparadoras y asistencialistas.

Aunque se evidencia en los relatos la visión basada en el diagnóstico hacia la búsqueda de la cura y la reparación del daño, la referencia a la “normalidad” es la que aparece con una alta frecuencia en las historias de vida,

“...No lo descuido, lo trato normal como los dos mayores...” (Madre Cartagena)

“...Hemos tratado a nuestro hijo como un niño normal...” (Madre Bogotá)

“...Mi ideal que ella fuera una niña normal que estudiara y saliera adelante...” (Madre Chipaque)

“...Nosotros tenemos otros hijos normales...” (Madre Barrancabermeja).

Si bien, la visión “normalizadora” es un paso más allá de la visión que se enfoca solo en la enfermedad, por cuanto pone al adulto en un papel más activo y lleva a jalonar de una u otra forma procesos; no es una visión pertinente para el desarrollo personal del niño o la niña ni de su familia, por cuanto no es conveniente forzar la situación para que este(a) sea “normal”, es importante dar un paso más allá y generar situaciones y condiciones para que *el sujeto pueda ser como él es*. Tratarlo como cualquier otro niño, en ocasiones ayuda pero no es cuestión de tratarlo como a cualquier otro niño sino de tratarlo como a él.

Es importante no seguir cayendo en la polaridad de lo normal/anormal, sino en la concepción de que se tienen hijos que son ante todo sujetos. Cada hijo necesita atención no

porque sea especial sino porque es único. Es un padre, madre, hermano(a), tío (a) abuelo(a) frente a sus hijos (as), nietos (as), hermanos (as), sobrinos (as) reconociendo sus características sean las que sean, desde las aparentemente más positivas hasta las que no lo son tanto, basados en la potencialidad y habilidad por encima de la dificultad. Cuando la familia asume de esta manera la situación, el niño o la niña también empieza a asumirla de esa forma y eso incide en el contexto y las practicas de crianza.

De igual forma, primar la potencialidad y habilidad superponiéndola a las necesidades de apoyo y las dificultades particulares que caracterizan la subjetividad, permite generar proyección y reconocimiento de cada pequeño avance y el disfrute momento a momento de la compañía y la convivencia, además de la capacidad de gratificación y de aprendizaje.

Para resaltar de forma más cercana estas visiones y sus repercusiones en patrones y prácticas de crianza, se presentan a continuación ejemplos extraídos de los relatos que las reflejan desde cada uno de los paradigmas. Se reitera que el propósito no es emitir juicios sino visibilizar y hacer conciencia de estas dinámicas de forma respetuosa con el fin de establecer líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento a la familia en el proceso de crianza.

Cabe aclarar que, en continuas ocasiones estas visiones no aparecen de forma pura en las familias o en cada uno de sus miembros, sino que se pueden ir transformando de acuerdo al proceso de análisis, al proceso de duelo, a la consecución de resultados y a las formas de acompañamiento familiar y a las oportunidades de confrontación.

Es importante entonces reflexionar en cómo una visión y concepción de discapacidad desencadena cánones y prácticas de crianza que impactan el proyecto y ciclo de vida tanto familiar como personal. Rescatamos a continuación algunos relatos fragmentados desde los cuales se evidencia tal desencadenamiento.

Gráfica 6. Relación Paradigma, Visión, Canon y Práctica

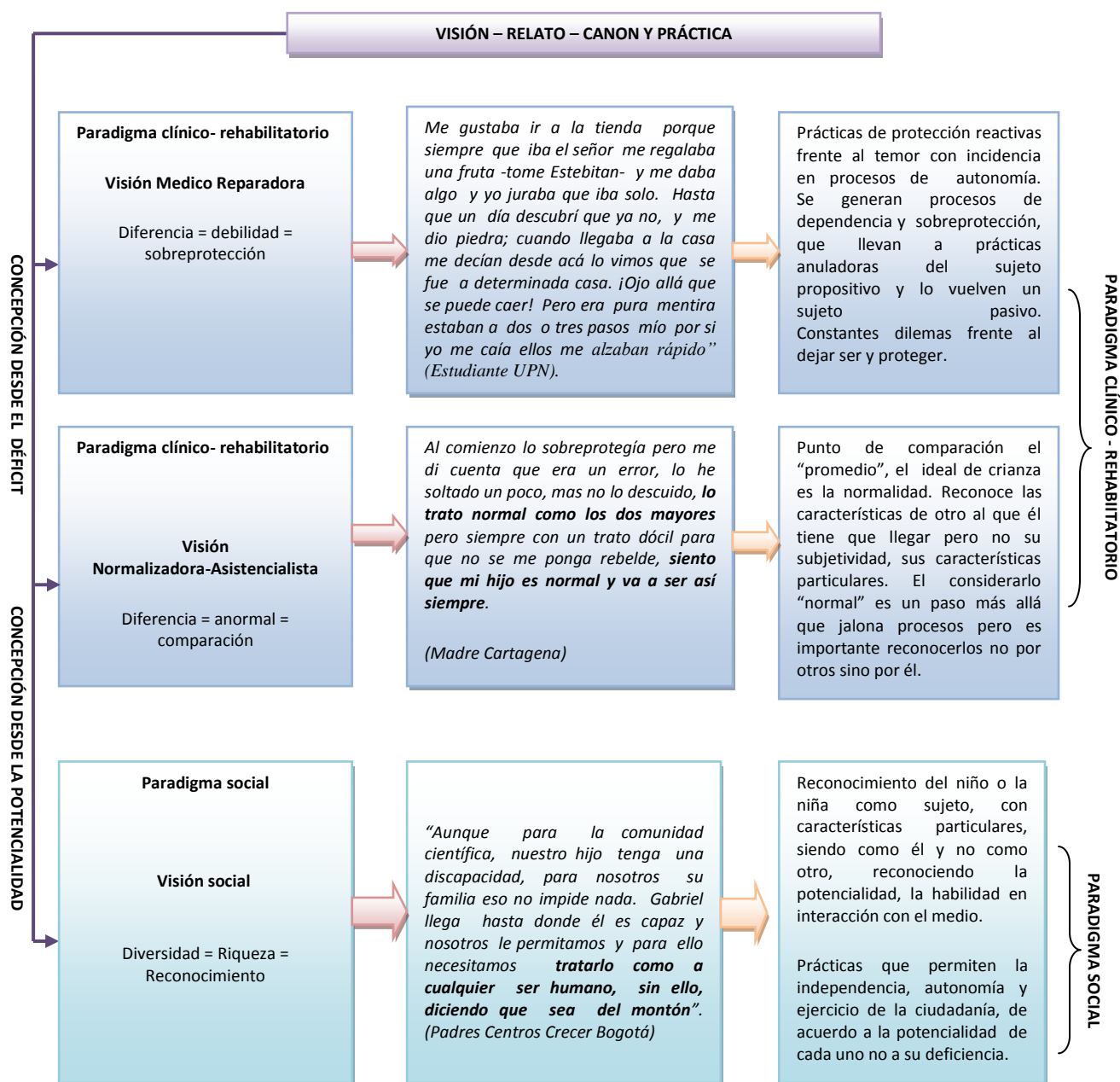


Tabla 17. Visión medico-reparadora, Pautas y Prácticas (Déficit)

FUENTE	VISIÓN DE DISCAPACIDAD	PAUTAS	PRÁCTICAS
<b>Relato 1</b> <b>Cartagena</b>	Siempre lo he sobrellevado porque justo cuando nos dimos cuenta que el niño tenía la <b>enfermedad</b> , fue muy duro para mí en especial.	Todos los días cojo rabia con la gente por lo que le dice a uno del niño.	Yo lo llevo a terapia y le enseño a cantar a bailar etc. la mayoría de tiempo la pasa conmigo, le hago todo para que no tenga que sobreesforzarse.
<b>Relato 1</b> <b>Bogotá</b>	Es una niña cariñosa comparte con niñas que son <b>sanas</b> .	Me duele mucho porque nadie quiere tener un niño especial.	Mucho apoyo y amor <b>dedicación sobreprotección</b> por parte materna y paterna.
<b>Relato 2</b> <b>Barranca</b>	Juanito siempre será mi hijo <b>especial</b> .	Por el me sacrifico hasta el final que Dios decida.	Lo acompaño a su tratamiento todos los días en busca de recuperación.
<b>Relato 4</b> <b>Barranca</b>	Desde que nació hemos estado todo el tiempo pendientes por su discapacidad, <b>requiere mayor atención</b> y todo el cuidado.	La verdad tenemos que dejar que sea más independiente por el bien de él.  Dejar de consentirlo mucho como lo hacemos para que el día de mañana no sufra.	Todos los días lo acompaño a terapia y a su tratamiento para ver si tiene alguna mejoría.

Tabla 18. Visión Normalizadora - Asistencialista, Pautas y Prácticas (Déficit)

FUENTE	VISIÓN DE DISCAPACIDAD	PAUTAS	PRÁCTICAS
<b>Relato 1</b> <b>Cartagena</b>	Ha sido tratada como una niña <b>normal</b> ...  ...Sus tías paternas que están a cargo de ella son cristianas las cuales están convencidas que Dios es el único que <b>puede habilitar</b> .	Pues esperamos que toda nuestra dedicación y manera de impartir normas, reglas dentro de la casa ayuden en su proceso de <b>habilitación</b> .  La visionamos como una gran profesional dando testimonio de su vida ya que para muchos aún es catalogada como una niña especial.	Aún nosotros sabiendo que presenta déficit le exigimos 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.
<b>Relato 2</b> <b>Barranca</b>	<b>Normal</b> ; hemos tratado a nuestro hijo como un niño normal.	Saber tratar a los hijos brindándoles cariño, bienestar, educación, comprensión, para que sean personas de bien y útiles a la sociedad.	Educándolo, dándole cariño y también dándole castigo cuando es necesario.
<b>Relato 3</b>	“Bueno mijo usted porque no aprendió”	El maltrato que no me daba mi mamá, me lo daban los tíos,	...Mi mamá me hacía parar en una esquina cuando ya me

UPN Bogotá		entonces si yo no aprendía algo mi tía era la que cogía la chancla, cogía la correa...	hicieron las primeras cirugías ya me podía parar, entonces ya me podía parar en una esquina con las manos arriba porque no me podía aprender las tablas de multiplicar.
------------	--	--	---

Desde esta perspectiva se pueden encontrar sentimiento y patrones encontrados; la familia menciona que la ve como “normal”, aún así el canon párate del déficit, basado en la incapacidad y la práctica es asistencialista, esto ocurre con mucha frecuencia, que las visiones y los patrones se trastoque ante la incertidumbre.

<b>Relato 4</b> <b>Chipaque Cundinamarca</b>	Mi ideal es que ella fuera una niña <b>normal</b> que estudiara y saliera adelante	Yo he bregado mucho con la niña porque a veces se pone rebelde y me toca cuidarla mucho porque <b>ella no entiende nada</b> y si no la cuida ella se va con cualquier persona ya que ella no aprendió a leer y escribir ella no sabe que es malo o bueno.	Me toca trabajar mucho para darle lo necesario también quiero colocarla a estudiar.
---	--	---	---

Tabla 19. Matriz Visión desde la Potencialidad, Pautas, Prácticas

FUENTE	VISIÓN DE DISCAPACIDAD	PAUTAS	PRÁCTICAS
<b>Relato 3</b> <b>Chipaque</b>	Él entiende perfectamente lo que se le dice y acata la orden que se le da.	Enseñarle todo lo que más se pueda para que ella sea cada día más independiente y autónoma.	Por mi parte la trato duro porque sé que puede.
<b>Relato 4</b> <b>Bogotá</b>	Admiro a mi hijo por su capacidad mental y física.	Que sea apto para trabajar en lo que aprenda a hacer. Que se destaque como deportista; atletismo, futbol, baloncesto.	Para eso lo estoy preparando y sé que no hemos mal invertido ni tiempo ni esfuerzo aunque algunos no vean esas cualidades en el niño.

Esta última visión, le permite a la familia y en especial a los padres tener una mirada un poco más racional y real de las habilidades, el padre o madre es protagonista en el desarrollo de su hijo (a) y no se está basado en metas o ideales estándar sino en el descubrimiento día a día de potencialidades.

Estas visiones además determinan fuertemente la relación niño-adulto en la crianza de personas con discapacidad, siendo ésta caracterizada por una tensión constante, no solo por la concepción de infancia sino por añadir a ésta una condición de vulnerabilidad que puede generar indefensión, rechazo, temores, que llevan más fuertemente al adulto a determinar las normas, los límites, castigos como un control externo y un constante sentido de sobreprotección que en ocasiones es reconocido por ellos mismos pero en otras son las personas con discapacidad u otros miembros de la familia los que llaman la atención frente a esto.

De igual forma, en algunas situaciones en las que el niño o la niña tiene mayor compromiso sobre todo comportamental puede existir el cambio de papel donde el niño pasa a ser el dominante y el adulto el dominado, manejando e imponiendo normas, planes y rutinas de acción que el adulto acepta ante el sentimiento de impotencia y frustración que genera el desconocimiento de la discapacidad y con el fin de no desencadenar situaciones de tensión y conflicto.

En algunos casos, al partir de la potencialidad del niño o la niña, se estimula y refuerza la toma de decisiones y responsabilidades de forma progresiva, acorde a sus posibilidades, siendo éste participe de la transformación de su entorno. En estos casos el adulto se vuelve orientador y casi que ferviente defensor de las capacidades y potencialidades del niño o la niña y en esa

medida aumenta la exigencia generando acciones y situaciones que propenden por la autonomía y el planteamiento de proyectos de vida, luchando siempre con el temor a la exposición y al rechazo social, pero tomando riesgos frente a esto, lo cual logra generar una cultura social del respeto a la diferencia.

Es importante en esta relación, entender e incorporar el papel activo del niño o la niña quien desde la concepción del déficit se ve como sujeto inactivo que es afectado por el adulto pero poco o nada lo afecta a él, en términos de aprendizaje.

Al considerar al sujeto desde su subjetividad, se hace conciencia de que no es pasivo, él es otro actor que modifica las dinámicas de crianza y las dinámicas de relación, que llega además de ser aprendiz a ser enseñante: le enseña a su familia una forma particular de ser, unas formas particulares de comunicar, unas formas particulares de relacionarse, unas formas particulares de expresar, las cuales generalmente son novedosas para cada uno de los miembros de su familia, trayendo consigo retos y desafíos que pueden ser muy enriquecedores en la medida en que logren hacer conciencia como adultos de los diversos aprendizajes y transformaciones que da la convivencia con él por ser él, porque su particularidad y diferencia, al igual que las de los otros hijos, sobrinos, nietos, enriquece.

**Gráfica 7. Visión: relación Adulto /Niño(a)**

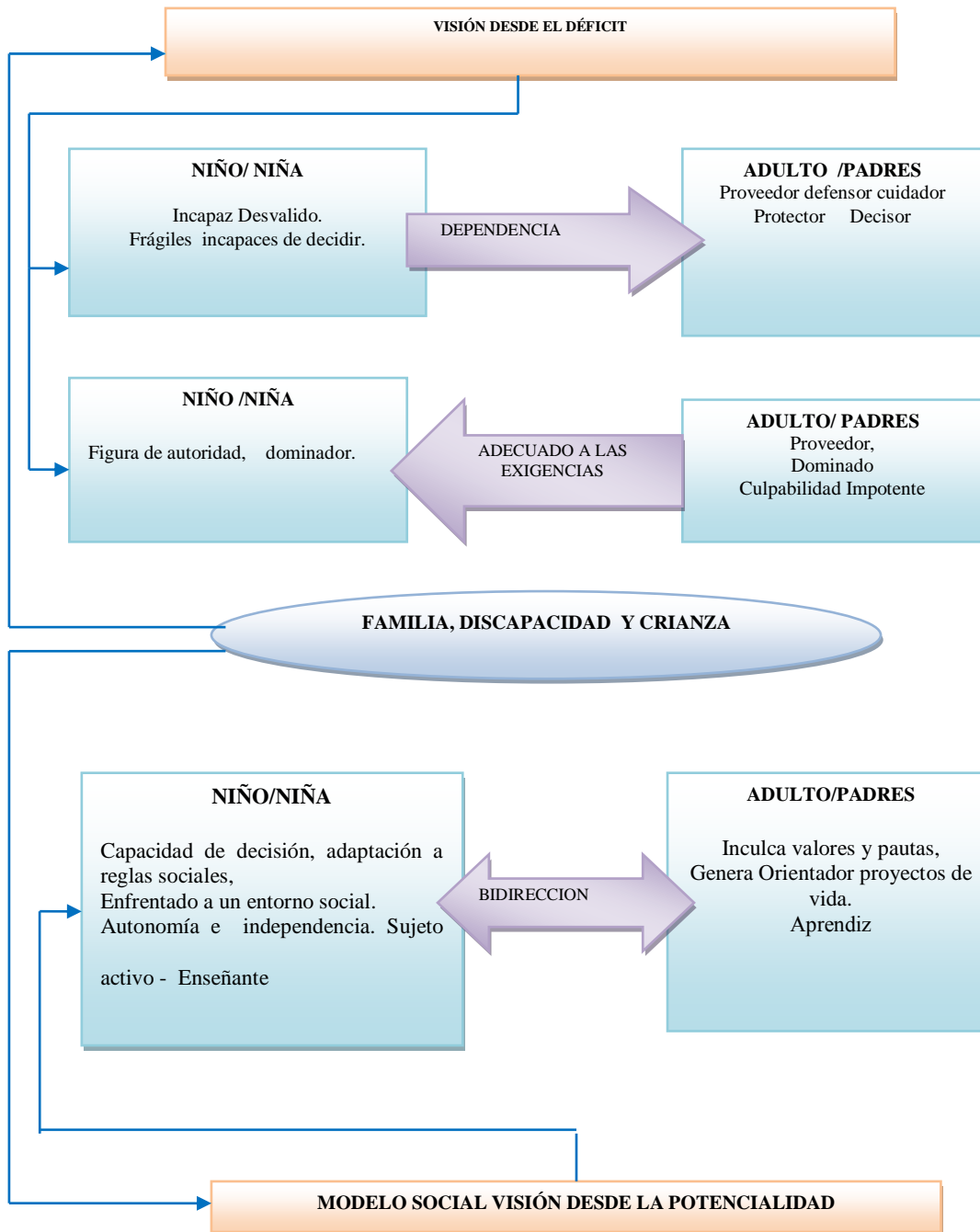


Tabla 20. Matriz Relación adulto - niño

DISCAPACIDAD	FRAGMENTO DEL RELATO	RELACIÓN ADULTO - NIÑO	
		Niño- Niña	Adulto
<p><b>Modelo clínico rehabilitatorio</b></p> <p>Basado en el déficit.</p> <p>Visión medico – reparadora</p>	<p>“El ideal de crianza para mi hermano incluye muchísimo amor y mucha disciplina, él merece ser importante (como en realidad lo es) tener prioridades y todo lo quiera pero, también necesita disciplina para que avance y alcance independencia. <b>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.</b> (Hermano Barranca).</p> <p>“Bueno yo lo quiero mucho y <b>lo defiendo</b> cuando está jugando con sus compañeros y hasta con sus hermanos”... “Él es todo para todos, no hay nada ni nadie que la toque o le haga daño porque todos salimos a su rescate. (Padres Cartagena).</p> <p>“Ha sido una crianza tranquila y con mucho apoyo y amor, <b>dedicación, sobreprotección</b> por parte materna y paterna. Siempre tratando de dar lo mejor para el bienestar de Olimpo. <b>Cualquier decisión que se tome siempre es contando con su beneficio</b>”. (Madre Barranca)</p>	<p>Dependencia total del adulto.</p> <p>Incapaz Desvalido.</p> <p>Frágiles Emocionalmente, incapaces de decidir.</p> <p>Pasivo</p>	<p>Proveedor, defensor, cuidador,</p> <p>Protector,</p> <p>Decisor</p>
	<p>“Somos un poco permisivos con el niño ya que <b>lo dejamos que el haga lo que se le gana</b> y creo que eso no es correcto ya que con el tiempo el niño es el perjudicado, la mayoría de cosas que él pide yo se las doy”. (Padre Barranca)</p>	<p>Figura de autoridad, dominador,</p>	<p>Proveedor,</p> <p>Dominado</p> <p>Culpabilidad, impotente</p>
<p>Normalizadora asistencialista</p>	<p>“Que aprenda a <b>desenvolverse por sí mismo</b> en un ámbito muy básico y que no represente ningún tipo de exposición al rechazo por parte de la sociedad”. (Madre Cartagena)</p>	<p>Sujeto más activo en pro de un promedio.</p> <p>Debe ganar habilidades para no exponerse al rechazo</p>	<p>Cuidadora</p> <p>Protectora</p> <p>Moldeadora</p>
<p><b>Modelo social</b></p> <p>Basado en la potencialidad</p>	<p>“Tengo que ser <b>una persona de bien que tengo que ser correcta con las decisiones que tome</b>, que tengo que siempre buscar hacer el bien de las personas, ser honesta, transparente, <b>cumplir con mis metas y</b></p>	<p>Capacidad de decisión, adaptación a reglas sociales,</p> <p>Enfrentado a un entorno</p>	<p>Orientador,</p> <p>Inculca valores y</p>

<p>Discapacidad es el resultado de la interacción condición biológica y entorno social</p>	<p><b>cumplir mis sueños”</b> (Persona con discapacidad Bogotá).</p>	<p>social.</p> <p>Autonomía e independencia</p> <p>Enseña nuevas posibilidades de relación.</p> <p>Influye en la interacción como sujeto activo.</p>	<p>pautas,</p> <p>Genera proyectos de vida.</p> <p>Aprendiz</p>
--	--	--	---

Estas visiones no solo permean a la familia sino que son fuertemente proyectadas durante el desarrollo del niño o la niña por las representaciones sociales y los imaginarios de las personas que afectan o influyen directamente su proceso de desarrollo. Durante el proceso de crianza de personas con discapacidad, los profesionales juegan un papel crucial éstos desde su visión son tomados como punto influyente o como punto referente para tomar actitudes contrarias en el proceso de crianza.

*“...Lo primero que recuerdo cuando Manuel nació fue lo que me dijo el pediatra que lo atendió:*

*- Su hijo es especial si usted quiere que sea especial, cuando lo aísla y lo esconde entonces será un niño especial, porque se encerrará en su mundo; y será “normal” si quiere que sea un niño “normal” relacionándolo con otros niños “normales” corregirlo cuando tenga que corregirlo, castigarlo cuando tenga que castigarlo y dejarlo que se desenvuelva solo al igual que los demás. Sáquelo a todas partes y no se avergüence de él -, y eso es lo que he hecho. Desde que nació, lo he cuidado, lo he consentido, y también lo he castigado al igual que a mis otros tres hijos. Sale con los demás y trato de enseñarle los valores y el respeto por los demás y por él mismo, pero de todo esto, siempre hay el celo entre los hermanos que dicen que Manuel es el preferido tanto por el papá como por mí. Y siento que en eso estamos fallando tal vez por consentirlo y que todavía me falta mucho por aprender de la vida para enseñarles a ellos...” (Relato madre Cartagena).*

*“...La verdad yo intenté hace 5 años ponerlo en las horas de la tarde en un colegio de educación formal, lo matriculé, lo llevaba y lo iba a buscar pero no duró ni una semana porque la profesora me dijo: -Señora su hijo no puede asistir a este colegio más, él es de un colegio especial-, yo le pregunte ¿por qué razón?, -porque el moja a los niños y les pega- yo le dije: cuénteme quién empezó primero, me dijo -el compañerito lo mojó y él también lo mojó- y yo le dije si a él lo mojan él responde igual y si le pegan primero le pega así que es normal...” (Madre Cartagena).*

*“...Cuando el papá le pregunto que 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 donde salió pude decirle: Doctora, yo le agradezco todo lo que me está diciendo, pero yo se que Dios me va a sacar a mi hija adelante, sorprendida me miro y me dijo ¿si?, Sí Doctora -le respondí- y ella quizás entendió que no quería escucharla más...” (Madre Cartagena).*

Frente a las **Prácticas**, específicamente se evidencia que las acciones y actuaciones en la crianza tienen que ver con dos aspectos fundamentales: acciones espontáneas aplicadas desde la cotidianidad y la vivencia espontánea, en la que median los caracteres y formas de ser particulares de las personas implicadas y las acciones aprendidas desde parámetros o recomendaciones profesionales y sociales.

Desde las prácticas frecuentemente mencionadas y asociadas con las historias de vida se encuentran aspectos relacionados con las diferencias en la crianza entre hermanos y la persona con discapacidad, aludiendo en muchos casos un trato igual y en otros marcadas diferencias, como ya se relacionó con anterioridad, este aspecto tiene que ver con las creencias, cánones y

visiones que tienen los miembros de la familia de la persona con discapacidad y el contexto de crianza en que se desenvuelve.

De igual forma, las prácticas más comunes tienen como marco las responsabilidades de la familia, resaltando como mayores responsabilidades la protección, la participación, la educación, la orientación, la estimulación, el cuidado, la responsabilidad de proveer condiciones (económicas, emocionales, materiales y ambientales).

Así mismo, entre las acciones más evidenciadas se pueden resaltar las de disciplina y corrección, de socialización, mecanismos de comunicación, formas de abordar la sexualidad, manifestaciones de afecto o no afecto y el acompañamiento cotidiano desde las dinámicas de salud, educación y recreación. Estas acciones se abordarán de manera más puntual en el apartado siguiente.

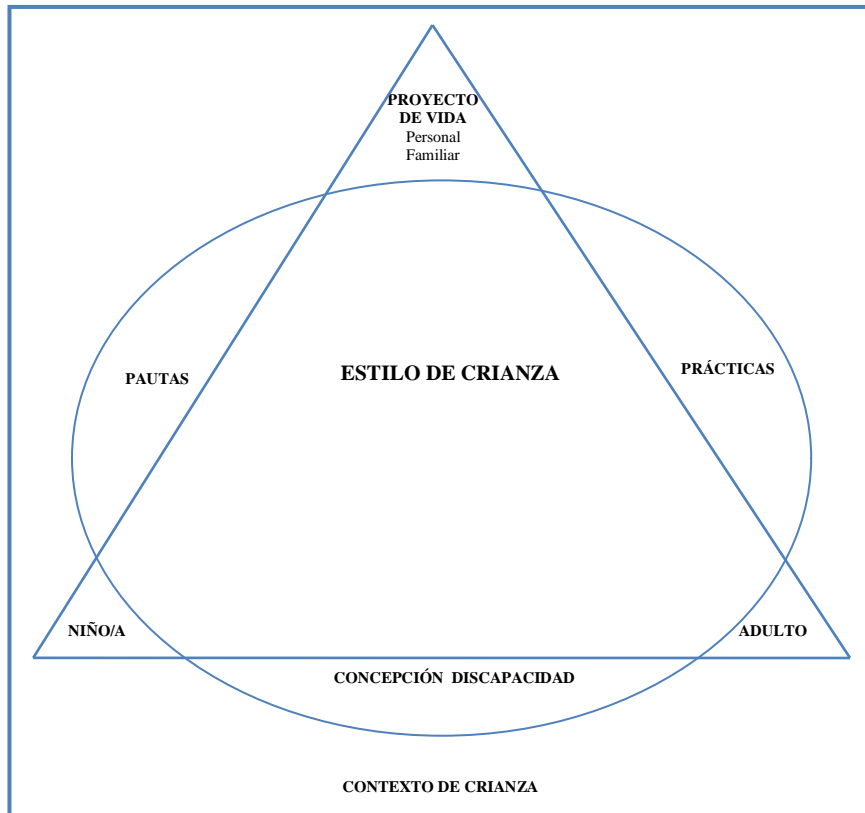
### **Caracterización Estilos de Crianza**

La caracterización de las dinámicas de crianza desde de las historias de vida permitió evidenciar de acuerdo al referente de Leonor Isaza, los tres estilos por ella mencionados y desarrollados en el marco teórico: Autoritario, permisivo y participativo.

Es así como a partir de la triangulación de las dinámicas identificadas en las anteriores categorías y los criterios propios de cada estilo, se identificó un *marco estructural* para describirlos. Dicha estructura relaciona todos los elementos que influyen en la crianza de

personas con discapacidad, identificados, caracterizados y desarrollados desde las historias de vida.

**Gráfica 8. Esquema Estructural Descripción Estilos de Crianza**



Esta estructura tiene como base las creencias, concepciones y representaciones sobre la discapacidad, personales, familiares y sociales, las cuales influyen indudablemente en la concepción de niño y de adulto y la relación entre éstos; aspectos que se encuentran fuertemente ligados y que determinan patrones y formas de actuar del núcleo familiar frente a la crianza del niño o niña con discapacidad impactando el proyecto de vida personal y familiar.

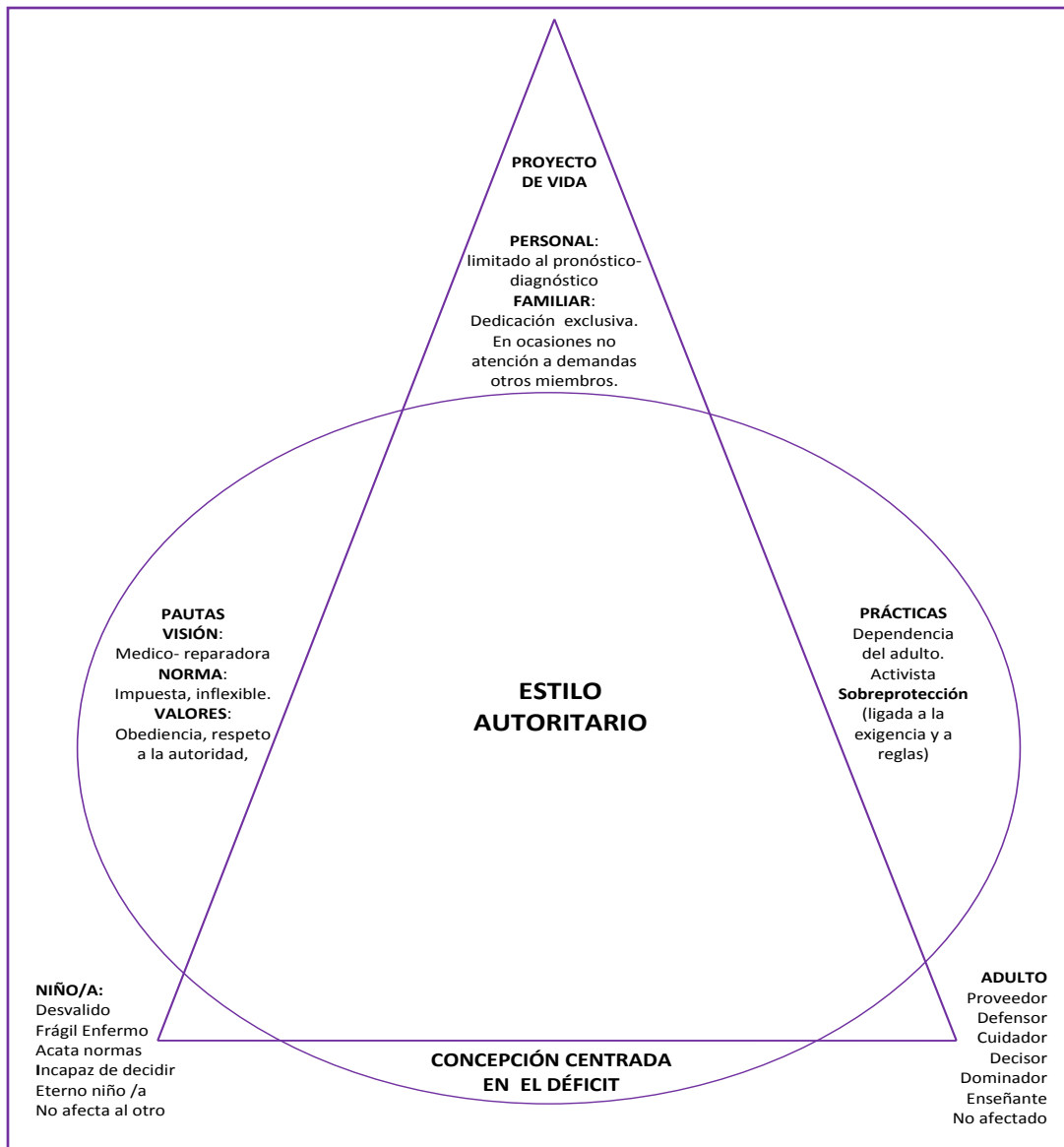
En este sentido, y sin pretensión de generalización, se encontraron relaciones e interacciones comunes y transversales a cada uno de los estilos que se repiten una y otra vez en las historias de vida, las cuales se describen a continuación a partir de la estructura base, con el fin de someterlas a estudio y validación por medio de nuevos ejercicios investigativos.

***Estilo autoritario:***

En primer lugar, el **estilo autoritario** se evidencia cuando el niño o niña se concibe como limitado, desvalido, sin capacidad para tomar decisiones por su situación de discapacidad, en este caso el padre o madre se convierte en el único decisor quien sabe lo que le conviene o no y en últimas quien toma las decisiones con imposición determinando lo que puede o no puede hacer, lo que le conviene o no. En este caso las normas son impuestas, son rígidas e inflexibles, los hijos tienen pocas posibilidades de opinar frente a éstas y la consecuencia al infringirla es generalmente el castigo físico.

*“...Bueno pero con mi mamá fue una educación muy dura también, yo, nosotros digamos, teníamos unas reglas y si no obedecía eso era rejeo venteado; entonces el miedo me ayudo a criar, porque por un simple ¡que!, ¿David qué?, entonces lo iban levantando a uno cachetadas, o algo así, entonces, el miedo me enseñó a manejar el respeto por las reglas comunes...”(Persona con discapacidad Bogotá).*

Gráfica 9. Estructura Descripción Estilo Autoritario



Es importante aquí hacer una distinción entre protección y sobreprotección. La protección en la crianza de personas con discapacidad fluye como algo innato por mediar una condición de vulnerabilidad, es una de las responsabilidades de los padres y las familias, pero además es más sentida cuando media una situación de discapacidad. Es importante entonces comprender las

distintas acciones reactivas de protección que generan los padres ante el miedo y los dilemas que traen la socialización, el desenvolvimiento de los hijos (as) y los diversos riesgos que el ambiente puede presentarles. Sin embargo, cuando estas acciones reactivas se convierten en situaciones que vulneran los derechos y afectan el desarrollo de procesos de autonomía e independencia, hablamos entonces de sobreprotección.

La sobreprotección es una característica propia que se encuentra frecuentemente en los relatos de vida, ésta tiene mucho que ver con la visión de la discapacidad desde el déficit y puede desencadenar tanto en un estilo autoritario como en un estilo permisivo tendiente en algunos casos a la posesividad y la manipulación.

*“...Conmigo era demasiado sobreprotectora... 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. Hay 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 aun mis papás dicen: yo tengo una hija enferma, ellos no dicen con discapacidad...”*

*...Por lo tanto a ellos no les cabe en la cabeza que uno puede tener la vida como un ser humano común y corriente, sin embargo como yo ya no tengo 15... el hecho de estar acá en la universidad, el hecho ya haber hecho media carrera y otras cosas, creo que he abierto muchos espacios, creo que ya he logrado cambiarles esa percepción. Sigo siendo la consentida de la casa, sigo siendo sobreprotegida, pero ya hay más libertades al menos ya se tiene esa concepción y ya como a la gente se le dice: mi hija tiene eso, pero hace lo otro, ya no se tiene la negación de que es enfermo y punto. Igual yo no la juzgo pues es mi mamá, primero un poco ignorante en el tema totalmente y segundo también porque le tocó sola. (Estudiante Proceso de Incisión UPN)*

*“...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 que tan importante es que le enseñen a uno al menos a lavar la ropa, yole digo - en el momento que usted no esté que voy hacer- y ella dice ¡ya quiere que me muera! Ella es así es súper dramática ¡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 aguade 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.*

*Mis aspiraciones ahorita son poder salir de mi casa, hacer una maestría fuera del país, para demostrarme yo misma que puedo aprender, yo sé que es posible aprender, pero mi mamá se tiene que dar cuenta, generalmente a ella no le gusta que los terceros opinen o que usted diga mire usted esta criando a su hija así... ¡a usted que le importa! responde, eso es complicadísimo, eso sí he tenido muchísima sobreprotección desde la casa. Por eso también estudie en un colegio de niñas, porque imagínate - que tal que le pase algo-...*

*...Tuve un novio como 5 años, y eso fue un problema complicadísimo, eso es un lio, mi mamá es muy grosera con él, pues le da mucho miedo que uno quede en embarazo supongo, que me vaya, de pronto, porque soy la compañía más cercana que tiene; entonces además de los celos con los chicos, maneja unos celos terribles con mi papá porque ellos son separados y se detestan, y yo con él hablo mucho, cuando yo me voy a Medellín visitar a mi papá eso es un trauma, ¡ya se fue!, siempre que se pone brava - váyase con su papá...-. Es muy jarto ser hijo de padres separados, pero yo creo que ya ha cambiado un poco además ya no soy una niña, pero ella todavía no lo entiende.*

*En la crianza hay mucha sobreprotección, muchísima tendencia a pensar en lo biológico, es decir usted es enfermo y como enfermo usted no puede actuar y con 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 en un comienzo era como fuerte...” (Estudiante proceso de Inclusión UPN).*

Los padres constantemente expresan las situaciones externas que sus hijos han vivido o que temen de las cuales deben y quieren cuidarlos y que causan los mayores temores para su crianza, resaltarlos puede permitir, antes que dar un juicio apresurado, poder develar las situaciones angustiantes y los temores que llevan a un padre o madre en muchas ocasiones a generar sobreprotección y buscar entonces como profesionales trabajar en ellos:

*“...Ayudarla a cuidar ya que hay tanta corrupción...” (Madre Barranca)*

*“... A veces me duele cuando veo que una persona mayor me le hace gesto como por ejemplo me la saca de la casa donde la niña está y me le cierra la puerta, eso me duele mucho...” (Madre Cartagena)*

*“...En una sociedad como la nuestra; discrimínate, limitante, salvaje; donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen...” (Padre Barrancabermeia).*

### **Estilo Permisivo:**

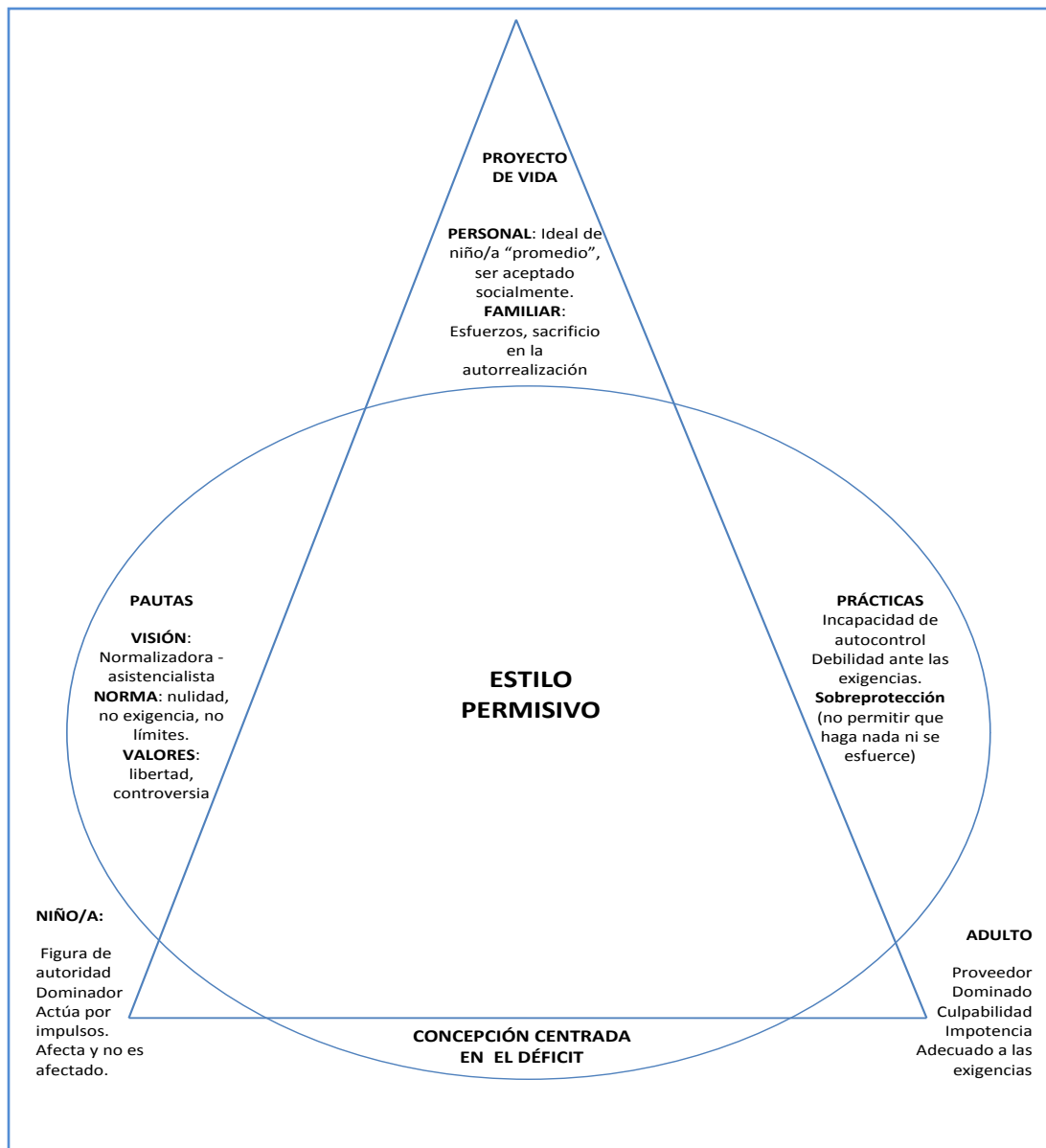
Dentro del **estilo permisivo** encontramos los padres que no establecen normas ni patrones claramente definidos y tienden al consentimiento extremo de sus hijos ligado a su condición:

*La crianza de mi hijo con discapacidad ha sido un poco dura a veces somos un poco permisivos con el niño ya que lo dejamos que el haga lo que se le gana y creo que eso no es correcto ya que con el tiempo el niño es el perjudicado, la mayoría de cosas que él pide yo se las doy. La verdad no ha sido muy fácil criar al niño ya que con ellos toca dedicarles más tiempo...”(Padre Barrancabermeja).*

De igual forma se encuentran los padres que ceden ante las demandas de su hijo o hija con discapacidad por miedo a sus reacciones: pataletas, rebeldía, conductas disruptivas, teniendo finalmente el dominio el niño o niña y dominando la relación los impulsos y deseos o intereses espontáneos .

*“...Al comienzo lo sobreprotegía pero me di cuenta que era un error lo he ido soltado un poco más, no lo descuido, lo trato como a los dos mayores pero siempre con un trato dócil para que no se me ponga rebelde...” (Madre Cartagena).*

Gráfica 10. Estructura Caracterización Permisivo



***Estilo participativo:***

Finalmente, se encuentra en las historias de vida reflejado el **estilo participativo** desde el cual si bien existe la autoridad claramente definida, la norma y el cumplimiento de responsabilidades, estas son constantemente dialogadas partiendo de la visión de la potencialidad del niño o la niña y en su capacidad para aportar y tomar decisiones, encontrando lugar para la norma y la responsabilidad pero también para el placer y la espontaneidad.

*“...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 la ser reprendido...” (Madre Chipaque Cundinamarca).*

Este tipo de estilo de crianza especialmente en el campo de la discapacidad permite construir proyectos de vida basados en la autonomía, la autoestima y la confianza, con niveles de independencia aún cuando los padres no estén, lo cual contribuye a beneficiar tanto el ciclo vital personal y por ende el ciclo vital familiar.

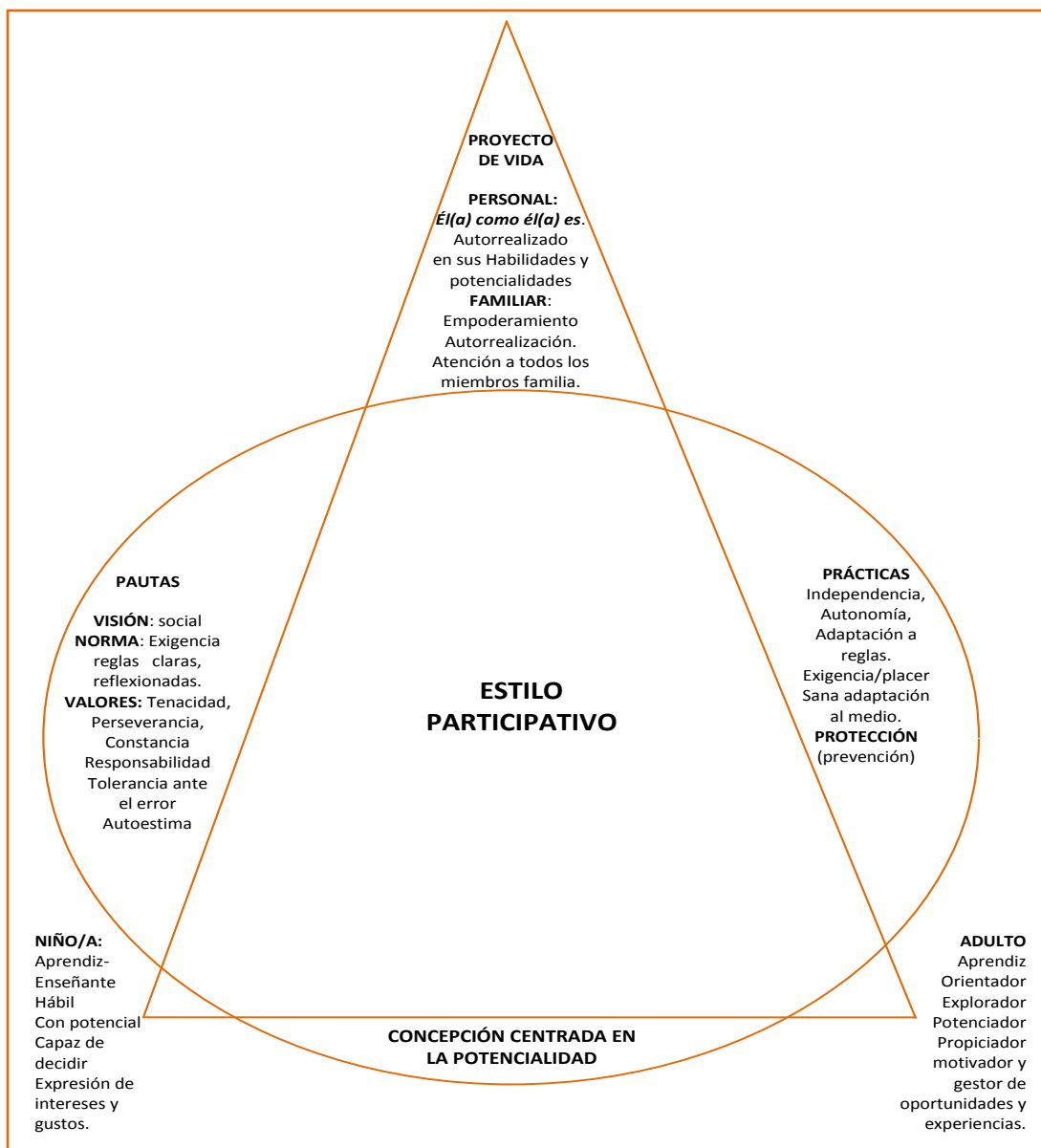
*“Mi crianza, ha sido bonita... siempre he estado acompañada por mi madre y mi abuelita , ellas, toda mi vida me han dado su apoyo y su tiempo , puesto que por mis cirugías, terapias y tratamientos se han dedicado mucho a mí, dejando de lado muchas otras cosas.*

*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.*

Gráfica 11. Estructura Caracterización Estilo Participativo



Si bien, los estilos aquí enmarcados e identificados se ubican en casos concretos, en las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad, no se puede hablar de estilos puros, estos varían de acuerdo a las dinámicas y situaciones que la cotidianidad trae a las cuales los padre se enfrentan con diferentes reacciones y son difíciles de prever teniendo en cuenta que cada nuevo

paso trae consigo nuevos retos para la forma de pensar y concebir al hijo o la hija y para la generación de nuevas estrategias. Lo que sí es claro, es que sea estilo permisivo, autoritario o participativo, la crianza está siempre permeada por un sentido de protección intenso, desde el sentimiento de responsabilidad del cuidado y frente a las características de indefensión ante algunas situaciones ligadas más que todo a dinámicas sociales.

Se resalta de nuevo que éstos estilos no se dan de forma pura y en ocasiones las situaciones propias desatadas en la cotidianidad plantean dilemas que hacen oscilar a algunos padres entre diferentes concepciones y formas de actuar, por lo tanto entre diferentes estilos, aunque particularmente se caractericen por alguno de ellos.

## **APOYO Y FORTALECIMIENTO A FAMILIAS PARA LA CRIANZA DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD.**

Es importante identificar a partir de los relatos de vida de las familias, las demandas de apoyo que se enfrentan en los procesos de crianza de personas con discapacidad. De otra parte, visibilizar las fortalezas y riquezas con las que cuentan estos núcleos familiares permite tener elementos de proyección para su fortalecimiento. Este último análisis permitirá afianzar los hallazgos encontrados en las categorías anteriormente desarrolladas y enriquecer el planteamiento de líneas de acción y directrices para el apoyo y fortalecimiento a la familia.

### **Demandas de Apoyo**

Al analizar las historias de vida se pueden relacionar tanto las necesidades como los obstáculos encontrados en el proceso de crianza. En este sentido, se evidencian principalmente demandas de apoyo en los siguientes tópicos:

#### ***Contexto de crianza:***

Las condiciones que rodean el proceso de crianza de personas con discapacidad, influyen fuertemente en el acceso a oportunidades y en el desarrollo y potencialización tanto de proyectos de vida personal como familiar. En primer lugar se referencia constantemente en los relatos como obstáculo para la crianza la **carencia de recursos, económicos y poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa:**

*“...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” (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 ”(Madre Cartagena)*

*“...Ha sido muy complicado con la crianza de mis hijos por pocos recursos, a veces se me hace difícil asistir o llevarlo a los programas por el factor económico” (Padre Medellín).*

Si bien, la falta de recursos económicos es una realidad de muchas familias de nuestro país independientemente de que se cuenten en el núcleo familiar con una persona con discapacidad, esta situación se agudiza frente a dicha condición, teniendo en cuenta los diversos requerimientos que demandan la atención desde diferentes áreas profesionales, sus correspondientes costos y el poco acceso y conocimiento de los padres y familiares a las posibilidades y programas de los que pueden beneficiarse, así como la poca cobertura de los mismos.

A su vez, cabe anotar que la particularidad del sujeto con discapacidad es apenas una de las responsabilidades que se deben cubrir en el hogar; sumado a esto, se encuentran las particularidades y necesidades requeridas por los demás miembros de la familia, ante las cuales, teniendo en cuenta la proyección y como estrategia de maniobra, comúnmente se sacrifica la

atención a la persona con discapacidad con miras a fortalecer los ingresos de la familia y a mejorar las condiciones para todos y todas en el núcleo familiar.

*“...Luego de unos años tuve que retirar de allí a Manuel ya que su hermana entraba a la universidad y no alcanzaba el dinero para las dos cosas...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 su hermana había terminado los estudios y ayudaba con los gastos de la casa” (Madre Bogotá).*

Como estrategia de compensación para la realización y proyecto de vida de la persona con discapacidad se evidencia el acompañamiento exclusivo de un miembro de la familia (generalmente las madres), quienes buscan estrategias de atención por diferentes fuentes que no requieran amplios aportes, en otras ocasiones se capacitan en el tratamiento y estrategias de atención desde diferentes cursos y programas para generar asistencia desde la casa.

La carencia de recursos puede generar prácticas de crianza inmersas en dos polaridades, una actitud paralizante de las familias que no realizan gestiones ni acciones para propiciar espacios de desarrollo de sus hijos, generalmente ligada a las pocas expectativas que tienen para su futuro, al desconocimiento y a la satisfacción de necesidades básicas y reforzada por patrones familiares, sociales y culturales que tienden a desanimar cualquier intento y esfuerzo emprendido; en este caso la crianza está fuertemente ligada a la indiferencia o negligencia:

*“...La crianza de mi hija con discapacidad ha sido un poco dolorosa y difícil ya que no contamos con recursos suficientes para un buen tratamiento, por otro lado por la sociedad que los hacen a un lado como personas diferentes... pero para comprender tendríamos que ser discapacitados...” (Madre Chipaque).*

*“...Mi madre ni demostró nunca amor solo cumplía con mi comida y mi vestido también dándome un lugar donde vivir...” (Estudiante UPN)*

*“Después de conocer ciertas orientaciones, me pesó no haber tenido medios para a tiempo haberla puesto en un colegio especial, donde podían haberle ayudado más de lo que yo lo hice...” (Madre Centros crecer Bogotá).*

*“...Mi madre ni demostró nunca amor solo cumplía con mi comida y mi vestido también dándome un lugar donde vivir...” (Estudiante UPN)*

Por otra parte, se encuentran las familias luchadoras, con una visión de futuro que promueve la búsqueda de oportunidades, sin negar la realidad de sus posibilidades; es así como, a pesar de las limitaciones, optimizan recursos, flexibilizan roles, se informan, gestionan oportunidades y son ampliamente recursivas, beneficiando a todos los miembros de la misma. No obstante, es importante hacer conciencia de las carencias no para tener una excusa que soporta la no actuación sino para saber qué recursos y oportunidades son los que se deben buscar. En estos casos además es determinante la manera de pensar y los cánones que caracterizan las subjetividades:

*“Yo creo que uno debe esforzarse por sus hijos, no darle lo que tienen los ricos pero sí lo necesario, con mucho esfuerzo y dedicación, porque tener hijos es mucha responsabilidad. (Madre Cartagena)*

*“...Me satisface saber y ver el progreso en todos los aspectos de José, mi hijo, a pesar de las dificultades económicas en nuestro hogar, yo lucho, por darle a mi hijo al menos lo necesario; (Padre Barrancabermeja)*

Es necesario resaltar la posibilidad de apoyo que las familias referencian, su voz reclama acciones y programas por parte del estado que permitan suplir esta necesidad:

*“...Que las ayudas económicas o recursos económicos del estado, del municipio fueran en primer plano para personitas así, porque si analizamos a los niños, jóvenes, adultos “normales” ellos por tener condiciones físicas se les es más fácil salir adelante, mientras que un ser discapacitado necesita de todos nosotros para vencer deficiencias y llegar a ser igual útil, productivo,. (Padre Cundinamarca).*

*“... 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...” (Padre Cartagena).*

Finalmente, como obstáculo y por lo tanto necesidad ineludible, las familias encuentran la ausencia y 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.

*“...Ver a más familias me ayudó mucho, yo sentía que eso era para mí no más, que a nadie más le pasaba eso, y cuando vi que había más 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...” (Madre Rio Negro Antioquia),*

El compartir constantemente con otras familias permite a los miembros de la familia compartir inquietudes, mirar posibilidades, ampliar estrategias y en últimas, como lo referencia la persona del relato, 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. De igual forma, como se mencionaba al inicio de este apartado, es importante el establecimiento de redes institucionales, que permitan optimizar las posibilidades y el acceso a oportunidades de desarrollo tanto personal como familiar.

***Creencias y representaciones sociales negativas sobre discapacidad:***

Este aspecto se refiere constantemente como obstáculo para la crianza de personas con discapacidad convirtiéndose en foco principal para el apoyo, por cuanto permite abrir o cerrar oportunidades para la participación y desarrollo humano, generando constantemente barreras para la participación y el aprendizaje y prácticas fuertemente excluyentes y segregadoras, las

cuales se convierten en el principal temor de los padres que los llevan en ocasiones a generar prácticas reactivas de protección:

*“... 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; desde el mismo estado se siembra discriminación y es tenido en cuenta como último recurso....” (Padre Barranca)*

*“....La crianza de mi hijo, ha sido difícil, pues las personas a veces no entienden la discapacidad de ellos y lo miran raro, lo regañan a uno...” (Madre Bogotá)*

Generalmente estas representaciones sociales terminan influenciando las prácticas de crianza constituyéndose en un factor que hace ruido constante en el proceso y genera mayor tensión en la toma de decisiones y la reorganización familiar.

De igual forma, estas representaciones alcanzan a profesionales en 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...” (Madre Medellín)*

*“...La psicóloga me dijo en palabras confusas que eran niños que no pueden llegar a ser más que panaderos...” (Madre Bogotá).*

***Particularidad y desarrollo de la persona con discapacidad.***

Las necesidades de apoyo específico de acuerdo a cada una de las discapacidades se convierte en factor trascendental en el proceso de crianza, el desconocimiento frente a la misma, genera tensión en las dinámicas familiares y las relaciones que se establecen madre, padre, hermano, tío, abuelo con el sujeto con discapacidad.

Es así como frente a la interacción directa con el niño o la niña se resaltan obstáculos en el manejo específicamente en cuanto al ***manejo de mecanismos de comunicación***, lo cual limita ampliamente la interacción

*“...Yo quisiera que mi hijo hablara o dialogara conmigo o su papa o sus hermanos porque él es inteligente, lo malo es que no habla, canta ciertas canciones y le escucho decir palabras claves en la canción me dice mami, papá, ello es Kelly agua, me es comer...” (Madre Cartagena).*

Otra de las dificultades encontradas tiene que ver con ***manejo de la socio-afectividad***, esta dimensión genera constantemente dilemas familiares que oscilan entre la sobreprotección, permisividad, exigencia e indiferencia (ampliados en el análisis anterior referido a los estilos), esta área es además particularmente difícil por los dilemas que a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital personal trae el proceso de socialización de personas con discapacidad del cual los adultos responsables sienten fuerte temor.

Finalmente, el *manejo comportamental*, éste tiene una fuerte influencia en los constantes dilemas e inquietudes desde el hogar, ya que algunas discapacidades presentan dentro de sus condiciones compromisos comportamentales que a todas luces generan retos en su abordaje (cuadros de agresión, escapismo, comer cosas sucias, no adaptación a espacios con mucha gente o ruidos, pataletas, poca tolerancia al contacto con otras personas, entre otros), por lo tanto esta área es la que en los relatos más se consulta con el cuerpo profesional siendo sus indicaciones cruciales para el establecimiento de pautas y prácticas de crianza.

A nivel general, las necesidades de apoyo evidenciadas en este sentido hacen referencia a: *Apoyo profesional* desde las diversas áreas a nivel clínico/terapéutico, en búsqueda de proceso de intervención necesarias y la consecución de técnicas y aditamentos. *Apoyo el trabajo en casa* desde las dinámicas hábitos de vida saludable, rutinas, manejo del comportamiento entre otros. *Apoyo Pedagógico*, optimización del proceso educativo del niño o niña, acompañamiento a tareas, conocimiento y potencialidad de los diferentes estilos de aprendizaje desde la familia. *Apoyo para la generación y orientación del proyecto de vida*, que generalmente 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. Relacionado con éste, se plantea entonces la necesidad de *apoyo para generar procesos de formación vocacional*, generalmente relacionado a la utilización del tiempo libre y la proyección en alguna ocupación u oficio, por lo que se alude también a un *Apoyo a procesos de inclusión laboral*, aludiendo generalmente al ideal de ser productivo socialmente.

***Dinámicas familiares:***

Se identificaron desde los relatos, obstáculos para la crianza y necesidades de apoyo referidas a las dinámicas familiares propias que conlleva la atención a la persona con discapacidad, entre las constantemente mencionadas se encuentra la **dificultad en la definición de roles**, bien sea por que estos se desdibujan, porque algunos miembros de la familia no asumen su rol frente al proceso de crianza mostrando incluso indiferencia o porque algunos miembros de la familia asumen roles que no les corresponden.

De otra parte, se encuentran como obstáculos para la crianza la dificultad de **establecer mecanismos de comunicación** en el núcleo familiar, y la necesidad de encontrar espacios de interacción comunicativa que permitan compartir incertidumbres, expectativas, posibilidades, lecciones aprendidas no solo de la persona con discapacidad sino de las circunstancias que todos los miembros viven y que pueden enriquecer la dinámica y ambiente familiar. Esta dificultad genera constantemente aislamiento, ruptura de lazos familiares y dinámicas conflictivas que obstaculizan el proceso e inciden en las prácticas de crianza.

Finalmente, otro aspecto que obstaculiza la crianza y se convierte en una fuerte necesidad de apoyo tiene que ver con la **forma de organización familiar y la poca flexibilización de los roles**, los requerimientos y atención de la persona con discapacidad genera un movimiento en la estructura misma organizativa de la familia que gira en torno al cuidado, acompañamiento proceso de intervención médico, establecimiento de rutinas, hábitos y prácticas que requieren en diferentes momentos dedicación exclusiva.

En algunos casos las familias encuentran dificultades en este sentido cargando la responsabilidad de dicho acompañamiento generalmente a la madre y ocasionalmente al padre, siendo siempre la misma persona la que genera movimientos en su proyecto de vida personal tomándose constantemente bajo el lente del “sacrificio”, desatendiendo generalmente las demandas de otros miembros de la familia. Algunas familias por el contrario, logran una organización estructural para asumir los nuevos retos que se presentan, partiendo del conocimiento de las habilidades y posibilidades de cada uno de sus miembros beneficiando de esta forma la atención de las necesidades y requerimientos de todos en el núcleo familiar y potenciando la unión familiar.

### **Fortalezas de las Familias**

A lo largo de la caracterización y desde el planteamiento de los diferentes relatos seleccionados para profundizar el análisis de las categorías planteadas en el proyecto (Ver anexo relatos seleccionados CD adjunto), se pueden evidenciar un sinnúmero de fortalezas con las que cuentan las familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad. De esta manera y obedeciendo a la visión desde la potencialidad, en la cual se fundamenta esta propuesta, es importante tener claras las dificultades y necesidades de apoyo de las familias pero también las oportunidades y potencialidades con las que se cuenta para desde allí encontrar puntos de fortalecimiento que beneficien dinámicas tanto familiares como personales en cada uno de sus miembros.

En primer lugar se resalta la **Capacidad de Resiliencia** a través de la cual las familias tienen la posibilidad de sobreponerse a situaciones de adversidad y proponer acciones constructivas para todos los miembros de su núcleo. Dicha adversidad no siempre está enmarcada en la situación de discapacidad sino que además a lo largo del ciclo familiar, se pueden encontrar un sinnúmero de situaciones límites que pueden afectar el proceso de crianza, no obstante, estas familias encuentran alternativas pertinentes de solución que permiten fortalecer el núcleo y avanzar en los procesos de desarrollo de cada uno de los miembros.

*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 habían avances, 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...sentía que no podía soportarlo y llegue 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 de mi madre quien se había convertido en mi mano derecha pudimos salir adelante...." (Madre Bogotá)*

*"...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..." (Padre Centros crecer Bogotá).*

De otra parte, se encuentra en algunas familias, alta **capacidad de gratificación**, cualidad que se encuentra fuertemente ligada a la concepción y cisión de discapacidad desde la potencialidad y la habilidad, en la que se reconoce al sujeto desde su particularidad y

subjetividad, lo cual permite valorar cada avance, cada momento y disfrutar 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 a el amor que le sentimos...” (Padre Bogotá)*

*“...Ha sido una crianza llena de esfuerzos pero también llena de muchísimos logros que compensan tanta dedicación tanto por otra parte de la familia, como por parte de Carlos. Es difícil pensar que al comienzo todo parecía complicarse, pero con paciencia y esmero, todo se puede lograr...” (Hermano Rionegro Antioquia)*

Otra fortaleza encontrada en las familias es la **constancia y persistencia**, independientemente de la visión, el estilo, o los obstáculos, esta es una de las cualidades que la presencia de la discapacidad en el núcleo familiar aporta a un gran número de familias y una de las grandes lecciones aprendidas. Las particularidades propias del sujeto, forman 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 nuevas opciones y estrategias de interacción las veces que sea necesario sin desmayar, acompañado de la constante lucha por el desfallecer. Esto sin duda sensibiliza e influye en el proyecto de vida personal de cada uno de los miembros de la familia.

*“...Yo creo que cualquier mamá y papá quiere 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 e 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 cual 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...” (Madre Tenjo Cundinamarca)*

**La optimización de recursos y la búsqueda constante de estrategias** son otras fortalezas que se encontraron en las familias. Las mismas situaciones sociales de discriminación, exclusión, segregación, falta de recursos, hace que las familias generen nuevas rutas de acción, optimicen los recursos con los que cuentan y persistan en la búsqueda de diversas estrategias, lo cual amplía su posibilidad de maniobra y la búsqueda de alternativas, lo cual se ve reflejado no solo en la interacción con la persona con discapacidad sino en todo su proceso vital personal.

*“Mis papás siempre estuvieron bien asesorados, les dieron herramientas para que yo fuera un más activo...” (Estudiante UPN Bogotá)*

*“...Lo lleve a todas las terapias que me mandaban al hospital como pude lo puse a estudiar aunque muy duro porque económicamente nunca he estado bien. Pero Dios no me ha desamparado aunque no le pude dar lujos ni juguetes le di lo mejor de mí, mi dedicación sus primeros años de vida un ejemplo bueno, mientras he podido ha estudiado, lo he podido mandar a programas de deporte donde ha recibido muchas ganancias...” (Madre Chipaque).*

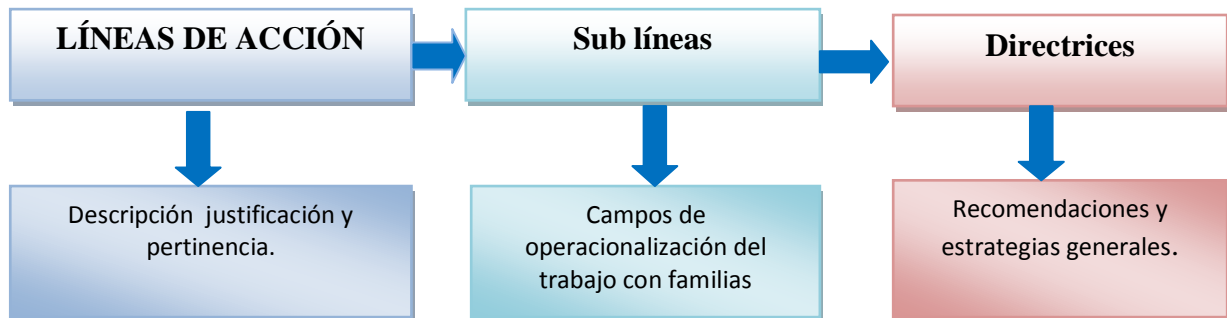
Finalmente, la presencia de un miembro con discapacidad en la familia es un incentivo que motiva la **Unión familiar**, promueve nuevas formas de **organización** y posibilita la capacidad de **flexibilizar los roles y la participación de todos los miembros de la familia** en aspectos relacionados con la crianza estas son fortalezas que se encuentran constantemente en las historias de vida familiar, lo cual permite hacer de la particularidad y la diferencia una situación de riqueza y crecimiento personal y familiar, permitiendo dar respuesta no solo a las necesidades propias del niño o la niña sino a las de todos los miembros del núcleo familiar.

*“...Desde que nació he trabajado por tiempo en casa de familia cuando estoy trabajando me lo cuida mi hermana la menor, es mi mano derecha ya que ella me ayuda mucho tanto en el cuidado de mi hijo como económicamente. En el momento el que me ayuda también es mi hijo el mayor, y mi hija Sandra, entre todos hemos procurado darle lo mejor aunque donde he trabajado los jefe me colaboran mucho el me ha abierto muchas puertas que nunca pensé necesitar...”  
(Madre Bogotá).*

### **Líneas de Acción y Directrices para el Apoyo y Fortalecimiento a la Familia en el Proceso de Crianza de Niños y Niñas con Discapacidad**

Teniendo en cuenta el análisis de resultados frente a la caracterización de las dinámicas de crianza y la identificación de demandas de apoyo y fortalezas de la familia, a continuación se presenta el planteamiento de líneas de acción y directrices para el apoyo y fortalecimiento a familias en el proceso de crianza de niños y niñas con discapacidad. La propuesta se plantea bajo la siguiente estructura.

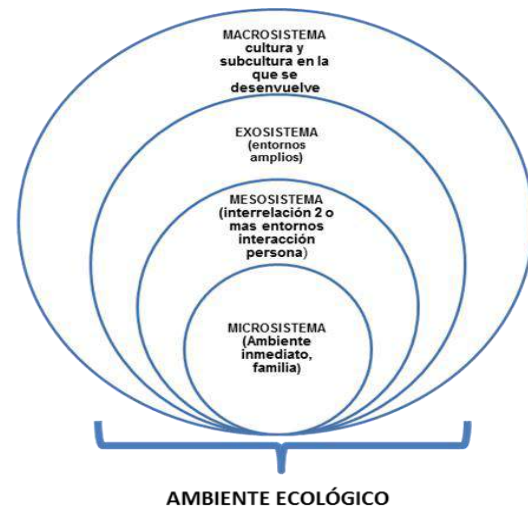
**Gráfica 12. Estructura Propuesta de Apoyo y Fortalecimiento**



## CONTEXTO DE CRIANZA

Esta línea se planteó teniendo en cuenta que la familia está inmersa en un contexto que determina significativamente las dinámicas de crianza del niño y la niña con discapacidad, lo cual fue constantemente resaltado desde las historias de vida.

Es importante entonces, abarcar mas allá de la situación inmediata y cotidiana que afecta al núcleo familiar. En este sentido, se pueden resaltar los postulados de Bronfenbrenner (2002), quien propone una perspectiva ecológica del desarrollo humano; en esta concibe el ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y organizadas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.



De acuerdo con esto, es fundamental no solo apoyar y fortalecer a la familia 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.

El fortalecimiento de estas interacciones permite a la familia: relacionarse con diferentes instituciones, programas y proyectos que beneficien el proceso de desarrollo integral del niño o niña y el acompañamiento al núcleo familiar con el fin de acceder a mayores y mejores

oportunidades; conocer las políticas establecidas por el gobierno para la protección y atención a la familia y a las personas con discapacidad; trabajar en paradigmas limitantes y descalificadores arraigados en la sociedad y en la cultura.

Se trata entonces de dotar a la familia de redes de apoyo efectivas 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.

### **SUBLÍNEAS:**

- Familia- Cultura- Discapacidad.
- Perspectiva de derechos: Política Pública.
- Programas y proyectos de atención (Público /Privado).
- Redes de apoyo.

- Prevención situaciones de vulnerabilidad.

#### **Directrices y recomendaciones:**

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, deberes y beneficios a los que pueden acceder.

Promover en los padres habilidades de gestión y empoderamiento.

Promover la revisión continua de las acciones programas, políticas y formas de organización social e institucional que promueven la protección y atención.

## CREENCIAS, CONCEPCIONES Y VISIONES SOBRE DISCAPACIDAD

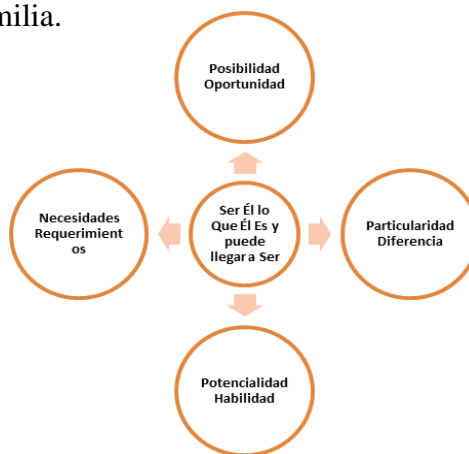
*“Es necesario reconocer que a veces los principales obstáculos para la realización personal, familiar y social, son los creados en nuestra propia mente”*  
(Manjarres 2012)

Esta línea de acción se convierte en línea substancial para el apoyo y fortalecimiento a familias en el proceso de crianza de personas con discapacidad, teniendo en cuenta que la forma de pensar, ver, percibir y la identificación de los sistemas de creencias de la familia frente a ésta, influenciados además por las representaciones sociales, generan cánones, patrones y prácticas de crianza que influyen directamente en el proyecto de vida tanto personal como familiar.



Teniendo en cuenta lo anterior, 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 civil y de la familia, con el fin de promover la aceptación de la diferencia y el reconocimiento de la diversidad como riqueza en la construcción de sociedad y en el proyecto de vida familiar.

Para esto es importante partir del reconocimiento de las potencialidades, habilidades, necesidades y requerimientos particulares no solo del niño o niña como sujeto, sino de todos los miembros de la familia.



## SUBLÍNEAS:

- Diversidad y diferencia: fuente de riqueza y construcción familiar y social.
- Reconocimiento de la subjetividad y el desarrollo humano.
- Identificación de Creencias, y visiones sobre discapacidad en la familia.
- Articulación con patrones culturales y representaciones sociales.
- Concepción desde el déficit y desde la potencialidad.
- Implicación en pautas (cánones y patrones), prácticas.
- Estilos de crianza (Norma, consecuencia, dominio, pensamiento, acción, obligación/placer).
- Relación adulto - niño (niña) en procesos de crianza.
- Ciclo vital personal y ciclo vital familiar.
- Construcción proyectos de vida.

### Directrices y recomendaciones:

Reconocer las 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.

Promover una cultura de cambio frente a la concepción y visión de la discapacidad, el respeto a la diferencia y el reconocimiento de la diversidad, generando estrategias que fortalezcan las habilidades requeridas para el mismo (la comprensión, las aptitudes necesarias, las actitudes que deben prevalecer, la suficiencia de recursos, una organización adecuada)

Reflexionar frente a las diferencias individuales (necesidades, características y expectativas) de cada uno de los miembros de la familia estimulando en los padres el desarrollo de estrategias y actitudes que permitan potenciar las habilidades de todos y todas.

Siendo la meta el reconocimiento del niño o la niña como miembro activo en la construcción de sociedad desde su subjetividad, es fundamental que dicho reconocimiento parta del contexto familiar desde la participación en las experiencias cotidianas que se dan en el hogar y en la comunidad.

Brindar herramientas para generar una cultura de inclusión en la familia; valores inclusivos, respeto a la diferencia, independencia, autonomía, cooperación, solidaridad entre otros.

Propiciar en la sociedad y en la familia la comprensión de la discapacidad como un proceso humano que resulta de la relación entre las particularidades, necesidades y requerimientos de una persona y las barreras que le impone su entorno.

Es importante propiciar la toma de conciencia social y familiar de las repercusiones que tienen las actitudes y mensajes positivos o negativos), en el desarrollo personal influyendo en el proyecto de vida personal y familiar.

El trabajo en este sentido con los profesionales es también fundamental teniendo en cuenta la gran influencia y acompañamiento que estos hacen al proceso de crianza y en los proyectos de vida.

### **Prácticas Promotoras del Reconocimiento de la Subjetividad en la Familia:**

---

- Desarrollar acciones en la familia que responden a las necesidades e intereses de todos sus miembros.
- Plantear actividades que sean asequibles y potencien las capacidades promoviendo el aprendizaje y desarrollo de habilidades de todos los miembros de la familia.
- Promover prácticas que desarrollan la comprensión, la aceptación y la valoración de las diferencias.
- Valorar los logros de acuerdo al proceso personal de cada uno.
- Propiciar la participación en las actividades de todos los miembros de la familia asignando roles de acuerdo a las capacidades.

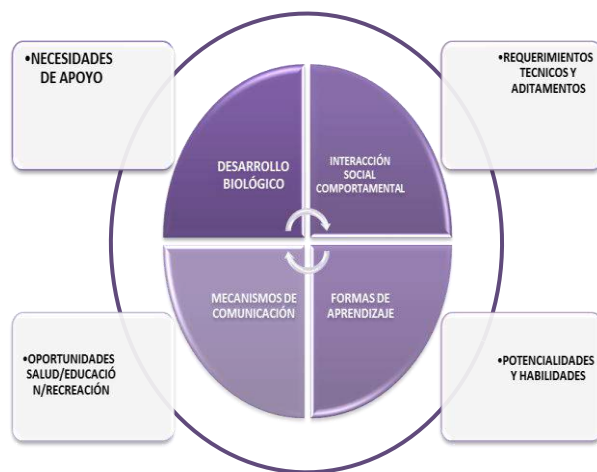
## **DISCAPACIDAD: PARTICULARIDAD, REQUERIMIENTOS Y DESARROLLO**

El desconocimiento frente a las características, procesos de desarrollo, formas de aprendizaje, comportamientos y particularidades de los niños y las niñas 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, perpetúen sentimientos de impotencia, entre otros.

Si bien es importante partir de la potencialidad y de la habilidad, también es determinante para la interrelación y desarrollo con el niño y la niña conocer aspectos básicos propios de su discapacidad, reconociendo formas de comunicación, procesos de desarrollo socio afectivo, procesos comportamentales y aspectos

relacionados al tratamiento e intervención clínica.

El conocimiento de la condición es importante para proyectar los diferentes requerimientos de apoyo e intervención con el fin de ampliar las oportunidades para la participación y el aprendizaje, reconocer las posibilidades desde cada una de las dimensiones del desarrollo y gestionar desde las diversas redes de apoyo oportunidades de crecimiento frente al refuerzo de lo que se dificulta y el reconocimiento de la habilidad y la destreza.



## SUBLÍNEAS

- Diagnóstico e intervención profesional.
- Mecanismos de comunicación.
- Formas de socialización.
- Desarrollo comportamental.
- Formas y estilos de aprendizaje.
- Interacción sujeto/ambiente.
- Requerimientos técnicos y aditamentos.
- Necesidades de apoyo/ dimensiones.
- Capacidades, habilidades y potencialidades.
- Oportunidades de atención (médica/educativa).
- Ambientes sanos de desarrollo y potenciadores, estrategias de apoyo familiar desde el trabajo en casa.
- Construcción de proyectos de vida.

## Directrices y Recomendaciones

Es importante crear espacios de acompañamiento y diálogo con la familia donde se aborden dinámicas particulares del niño o la niña: dilemas, situaciones límite, características particulares de la discapacidad, entre otras.

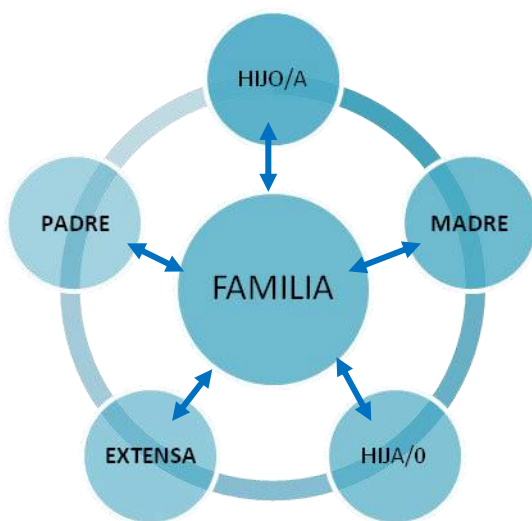
Si bien es fundamental la capacitación y conocimiento por parte de la familia acerca de las particularidades de la discapacidad, ésta debe enfocarse no solo en relación con la caracterización del niño o la niña, sino desde la interacción de éste(a) con el ambiente, relacionando constantemente el requerimiento de apoyo con las posibilidades que como familia y desde el medio, se pueden propiciar para alcanzar una mayor desarrollo y oportunidades de participación y aprendizaje.

Paralelo al proceso de capacitación y conocimiento de la discapacidad, acompañar a la familia en la generación de estrategias para la construcción de ambientes sanos y potenciadores.

## RELACIONES INTRAFAMILIARES

Para el apoyo y fortalecimiento a familias es importante abordar las dinámicas familiares que se desencadenan ante la presencia del niño o niña con discapacidad.

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, generar acciones de acompañamiento a la familia para poder sortear 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 familiar, y la autorrealización personal y familiar.

Desde los hallazgos, esta línea de acción es importante para el apoyo y fortalecimiento de la familia con miras a potenciar la crianza no solo del niño o niña con discapacidad sino de los otros hijos y de los miembros de la familia en general.

#### **SUBLÍNEAS:**

---

- Duelo y discapacidad.
- Organización familiar.
- Relaciones socio-afectivas.
- Mecanismos de comunicación.
- Asignación y flexibilización de roles.
- Proyectos de vida personal - familiar

#### **Directrices y recomendaciones:**

Propiciar espacios de acompañamiento profesional en donde los miembros de la familia identifiquen los sentimientos relativos a la llegada del niño o niña con discapacidad. Es importante que estos espacios se promuevan con participación del grupo familiar con el fin de evidenciar reacciones y sentimientos compartidos y redes de apoyo familiar.

Reflexionar en la legitimidad de estos sentimientos como acción reactiva ante el miedo, el desconocimiento y la incertidumbre ante la nueva situación, reconciliando la función que pueden cumplir como parte del proceso de aceptación y manejo de la discapacidad.

Promover y afianzar distintas formas de reorganización familiar, la asignación de roles claros y el cumplimiento de los mismos para contribuir al sentido de unidad entre todos, haciendo énfasis en la diversidad como valor y propiciando espacios de descanso y autorrealización personal, fortaleciendo la unidad de la familia.

Promover mecanismos y espacios de comunicación entre los integrantes del núcleo familiar y con el entorno de la comunidad a fin de fortalecer los vínculos sociales y promover la reflexión en torno a situaciones de la vida cotidiana, dilemas, estrategias exitosas y dinámicas de funcionamiento del grupo familiar.

Crear estrategias y espacios de diálogo para la resolución de conflictos.

Fortalecer dinámicas familiares ampliamente potenciadoras de las habilidades y las capacidades de todos los miembros de la familia propiciando espacios para compartir en pareja, padres e hijos, hermanos y demás miembros de la familia.

Propiciar 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, autorrealización y la construcción de proyectos de vida familiares y personales.

Es importante desde esta línea reconocer y partir de las fortalezas de las familias, generando estrategias que las potencien como principal insumo para promover procesos de crianza enriquecedores y asertivos no solo para la persona con discapacidad sino para todos los hijos.

Es importante además partir además partir del 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.

## CONCLUSIONES

Las conclusiones se plantean en primer lugar desde los objetivos de investigación (caracterización de dinámicas de crianza de personas con discapacidad y apoyo y fortalecimiento a familias desde el planteamiento de líneas de acción y directrices). En segundo lugar se resaltan conclusiones generales del proceso de investigación y finalmente se evidencian posibles campos de estudio a partir de los resultados.

### *Conclusiones desde los objetivos de la investigación:*

- Los objetivos planteados en este proyecto de investigación se cumplieron a cabalidad, logrando la caracterización de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad a partir de la muestra seleccionada de historias de vida. De igual forma se develó una estructura que explica los estilos de crianza, implicando las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad como el fundamento y lente bajo el cual vemos y reconocemos la relación adulto – niño, las pautas, las prácticas y en últimas orientamos y construimos proyectos de vida personales y familiares. Y finalmente se plantearon líneas de acción y directrices claramente identificadas como requerimientos de apoyo y obstáculos para la crianza desde las narrativas.
- El desarrollo de esta investigación permitió evidenciar la fuerte relación que hay entre las creencias, concepciones y visiones sobre la discapacidad, con las representaciones sociales, cánones patrones y pautas de crianza; determinando desde allí la concepción de niño o niña

y adulto, y, determinando responsabilidades, prácticas y estilos de crianza que enmarcan proyectos de vida personales y familiares.

- Los profesionales del sector salud y educación principalmente, juegan un papel fundamental frente al acompañamiento y la generación de dinámicas de crianza que reconozcan la subjetividad, potencien la habilidad y propicien la participación; convirtiéndose en un referente obligado para la generación de dinámicas de crianza, y, en algunos casos, son el obstáculo más grande que deben enfrentar las familias para la búsqueda e implementación de prácticas potenciadoras del desarrollo de los niños y niñas con discapacidad.
- Independientemente de las acciones reactivas de las familias que cuentan en su núcleo con un miembro con discapacidad y la naturaleza de las mismas, a nivel general, las familias cuentan con fortalezas y riquezas formadas y naturalizadas a partir de la presencia del niño o niña con discapacidad, fortalezas como la optimización de recursos, la capacidad de resiliencia, la constancia y perseverancia, la capacidad de gratificación, la flexibilidad de roles, la unión familiar, entre otras, caracterizan a las familias convirtiéndose en herramientas importantes a reconocer y visibilizar para fortalecer al núcleo familiar.
- Desde las historias de vida narradas y contadas por las familias, se ve la necesidad sentida frente al apoyo y fortalecimiento en procesos de crianza de niños y niñas con discapacidad, con la prioridad de establecer redes de apoyo efectivas y trabajo intersectorial, con el fin de promover la construcción de proyectos de vida personales y familiares.

***Conclusiones desde la metodología investigativa:***

- Escuchar la voz de las familias frente al proceso de crianza de personas con discapacidad desde sus narrativas e historias de vida, es un ejercicio ampliamente enriquecedor que devela sentimientos, emociones, creencias, anhelos, dilemas, demandas de apoyo y requerimientos, a partir de situaciones vividas en la cotidianidad. Este tipo de ejercicios investigativos son importantes para la generación de acciones de apoyo, fortalecimiento, acompañamiento y para promover políticas, programas y proyectos que respondan a las realidades de dichas dinámicas sociales.
- La triangulación de fuentes y aplicación de diversas técnicas permite develar características desde diferentes perspectivas y formas de acceso a la información.
- La metodología de teoría fundamentada (teoría extraída de los datos) es fundamental para el acercamiento a la comprensión de dinámicas sociales desde la información directa de la realidad estudiada.
- Una dificultad constante durante el proceso de análisis de la información es la generación de dilemas éticos frente a la forma de abordaje profesional de diferentes situaciones narradas y contadas por las personas con discapacidad y sus familias, siendo necesario tomar distancia para poder con toda claridad describir las dinámicas narradas tal y como se presentan.

***Nuevas investigaciones, campos de estudio y proyecciones:***

- Como hallazgo importante de esta investigación se puede resaltar que hay campos generados en las dinámicas de crianza de personas con discapacidad que aún no han sido discutidos ni seriamente estudiados y que merecen convertirse en mayor área de debate e investigación. Entre ellos se encuentran: las situaciones ocasionadas por vulnerabilidad múltiple, los procesos de socialización de género y el manejo de la sexualidad (derecho a la procreación y prácticas sanas del desarrollo de la sexualidad), formas reactivas de actuación de padres y miembros de la familia que se vuelven doblemente vulneradoras de derechos y atentan contra la construcción de procesos de autonomía, entre otros. Frente a estos temas es necesario aún generar mayores debates y líneas de investigación.
- Desde los resultados de este estudio y retomando la estructura que permitió caracterizar los estilos de crianza, sería importante generar un ejercicio paralelo desde el sector educación que permita analizar las visiones, concepciones y creencias que tienen los docentes frente a discapacidad, con el fin de determinar los estilos de enseñanza implementados en procesos de inclusión.
- La generación de líneas de acción a partir del análisis de la investigación, abre un amplio campo frente a las posibilidades temáticas para el planteamiento de otros estudios investigativos y se convierte en un primer intento de develar el significado de las prácticas desde el actor social.
- Es importante entonces continuar trabajando en el fortalecimiento y validación de la estructura propuesta para la caracterización de estilos de crianza de personas con

discapacidad, con el fin de enriquecerlo, complementarlo desde nuevos estudios investigativos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Adelina Gimeno (1999). *La Familia, el Desafío de la Diversidad*. Editorial Ariel Psicología. España.
- Aguirre, E. (2000). *Socialización Prácticas de Crianza*. En E. Aguirre y E. Durán. Socialización: Prácticas de crianza y cuidado de la salud. 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.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. México
- 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.
- 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.
- Galvis, L. (2011) *Pensar la Familia de Hoy*. Bogotá Colombia. Ediciones Aurora.

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. (2Da edición). Bogotá: Universidad de Antioquia.

\_\_\_\_\_ (1999). *Estructura, Función y Cambio de la Familia en Colombia*. (2da edición). Medellín: Universidad de Antioquia.

Hernández Ángela. *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica* Capítulo 1. Breve Aproximación al concepto de familia. Editorial El Búho. Bogotá. 1997.

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

Isaza, Leonor. *Sin Golpes ni Gritos. Descubriendo la Crianza Positiva*. Manual para agentes Educativos. Save The Children, Imprenta Editores Ltda. Bogotá Colombia 2006.

MEN Ministerio de Educación Nacional, OEA 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*. Fundación Saldarriaga Concha. Convenio 3188.. Bogotá Colombia.

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 Á. y Gómez J. (2002) *La Crianza en los Nuevos Tiempos*. 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.

## **Leyes**

Constitución Política De Colombia 1991

Convención Sobre Los Derechos de Las Personas Con Discapacidad. Protocolo Facultativo. Naciones Unidas. Bogotá Colombia 2011.

Ley 1098 del 2006 Código de Infancia y Adolescencia.

Ley 1361 de 2009 para la Protección Integral de las Familias

Política Pública Para Familias De Bogotá.

## **Investigaciones**

Universidad Pedagógica Nacional (UPN) *“Familia y Necesidades Educativas Especiales: Estado Del Arte a Nivel Nacional 1994-2008*. Grupo Interinstitucional de Investigación Familia y Escuela. Línea Familia y Discapacidad. Bogotá 2008.

Universidad Pedagógica Nacional (UPN) – Fundación Universitaria Monserrate (FUM) *“Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1 Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de*

*crianza*” Grupo Interinstitucional de Investigación Familia y Escuela. Línea de Investigación Familia y Discapacidad. (2011).

**Tesis:**

BUITRAGO M, CABRERA K y GUEVARA J. (2008). *Influencia de las Representaciones Sociales de Género y Castigo que Tienen los Padres y Las Madres en los Correctivos Utilizados con los Niños y las Niñas*. Maestría en Desarrollo Educativo y Social CINDE-UPN 2008.

CUBIDES D y RAMIREZ T. (2009) *“Representaciones Sociales De Cuidadores De Niños Y Niñas En Condición De Discapacidad Sobre Los Castigos Físicos, Humillantes Y Degradantes”* Maestría en Desarrollo Educativo y Social CINDE-UPN 2009 Bogotá.

## 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**

**UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL**

CODIGO:
---------

**PROYECTO CIUP DSI 271-11**

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD: RETOS Y DESAFÍOS PARA AL EDUCACIÓN.**

#### **FASE 1 DINÁMICAS GENERADAS AL INTERIOR DEL NUCLEO 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 cuanto 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 como 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 (TIOS, 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 4. 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 coloque lo que ella cree y vivencia, para poder leer su propio sentir y generar el reconocimiento de su historia.*

## Anexo 5. 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 generar 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 disca?

¿Cuáles han sido los mayores obstáculos que han encontrado para la crianza ideal de la persona con discapacidad?