



Currículo para la formación de familias

Creciendo juntos en las diferencias

Andrea Cárdenas Jiménez ▪ Marisol Moreno Angarita



FUNDACIÓN
SALDARRIAGA CONCHA
Apoyamos a los que ayudan



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.



GOBIERNO DE LA CIUDAD



ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ

Samuel Moreno Rojas
Alcalde Mayor

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL 2010

Carrera 7 # 32 - 16, Teléfono 3279797, www.integracionsocial.gov.co

Mercedes del Carmen Ríos Hernández
Secretaria

Olga Lucía Velásquez Nieto
Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero
Director Poblacional

Stella Casas de Kuan
Directora de Gestión Corporativa

Javier Fernando Mora Andrade
Director de Análisis y Diseño Estratégico

Jefrey Alfonso Prada Díaz
Director Territorial

Johnatan Javier Nieto Blanco
Jefe Oficina Asesora de Comunicaciones

Norma Leticia Guzmán Rimolli
Jefe Oficina Asesora Jurídica

Constanza Liliana Alarcón Párraga
Subdirectora para la Infancia

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

Gloria Carrasco
Coordinadora Atención Integral Primera Infancia

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

FUNDACIÓN Saldarriaga Concha

Cra. 11 # 94 – 02 of 502, Teléfono 6226282,
www.saldarriagaconcha.org

Soraya Montoya González
Directora Ejecutiva

Carolina Cuevas Melo
Gerente de Inversión Social

AUTORAS

Marisol Moreno Angarita
Coordinadora Proyecto Investigación de Contenidos y Redacción
Profesora Universidad Nacional de Colombia

Andrea Cárdenas Jiménez
Investigación de Contenidos y Redacción

COORDINACIÓN TÉCNICA EN CINDE

Leonor Isaza Merchán

CONVENIO 3188/08 POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA
INCLUSIÓN SOCIAL
COMITÉ TÉCNICO FORMACIÓN A FAMILIAS

CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO -
CINDE

Leonor Isaza Merchán
Ana Beatriz Cárdenas Restrepo

FUNDACIÓN CARULLA

María Adelaida López

FUNDACIÓN ANTONIO RESTREPO BARCO

Margarita Martínez
María Isabel Martínez

FUNDACIÓN ÉXITO

Sara Méndez París

FUNDACIÓN Saldarriaga Concha

Marisol Moreno Angarita

FUNDACIÓN PARA EL FOMENTO DE LA LECTURA
FUNDALECTURA

Claudia Rodríguez Rodríguez

INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR
ICBF - REGIONAL BOGOTÁ

Lilias Carmenza Flórez Peñaloza

INSTITUTO IBEROAMERICANO PARA EL DESARROLLO Y LA INNOVACIÓN
EDUCATIVA PARA LA PRIMERA INFANCIA Y DERECHOS DE LA NIÑEZ
(IDIE). ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS (OEI).

Elsa Castañeda Bernal
Patricia Bojacá Santiago

PLAN INTERNACIONAL

Piedad Osorio Arango

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL

Sol Indira Quiceno Forero
María Cristina Escobar

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD

Sulma Enith Barrera Chaparro

UNICEF

Claudia Liliana Vargas Guevara

VISIÓN MUNDIAL

Janeth del Carmen Beltrán Espitia

COORDINACIÓN EDITORIAL

CORPORACIÓN SOMOS MÁS
Anamaría Holguín Torres

SECRETARÍA DISTRITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL

Diana Martínez
Margarita Montenegro
Alejandro Baquero
Consuelo Mora
Graciela Fandiño

EDICIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO

Yudeisy Díaz Hernández

DISEÑO GRÁFICO

Juanita Isaza Merchán
Ana Lucía Gonzáles M.

IMPRESIÓN

Algarín Publicidad EU.
Editorial Visuales Dar Ltda.

Este módulo fue investigado, construido y redactado por la Fundación Saldarriaga Concha en el marco del Convenio 3188 de 2008 “Por la primera infancia y la inclusión social”. Para su escritura, las autoras tuvieron en cuenta las orientaciones de la Fundación Saldarriaga Concha y de Cinde, y del Comité Técnico del Componente de Formación a Familias. Los textos fueron evaluados por socios del Comité Técnico de Formación a Familias y por funcionarios de la SDIS y fueron puestos a prueba en un pilotaje llevado a cabo por profesionales de la Coordinación de Educación Inicial en Ámbito Familiar de la Subdirección para la Infancia, con grupos de familias del Distrito Capital. Su contenido puede ser usado, citado, divulgado y aplicado bajo el cumplimiento de las respectivas normas de derechos de autor.

Los personajes ilustrados que hacen parte de esta guía fueron creados dentro de la POLÍTICA POR LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DE BOGOTÁ 2004-2008, ratificada para el período 2008 – 2011 a través del Acuerdo 308 de 2008, por el cual se adoptó el Plan de Desarrollo Bogotá Positiva “Para Vivir Mejor”, con el fin de enriquecer nuevas propuestas gráficas alusivas a dicha política. El uso de los mismos se realizó de acuerdo al manual de uso publicado por la Secretaría Distrital de Integración Social y la Alcaldía Mayor de Bogotá.

ISBN: 978-958-98911-2-4

2010

CONTENIDO

Pág. 4	Presentación
Pág. 6	Definición
Pág. 6	Justificación
Pág. 7	Propósitos
Pág. 8	Estructura temática
Pág. 10	Nota metodológica

ENCUENTROS

Pág. 11	Nuestras creencias: los lentes a través de los que observamos la discapacidad
Pág. 16	¿Qué es discapacidad?
Pág. 23	Duelo y discapacidad: el duelo por un sueño
Pág. 29	Semillas de esperanza
Pág. 34	Resolviendo problemas; generando alternativas
Pág. 39	Empoderamiento en derechos
Pág. 51	Recomendaciones especiales para el manejo de situaciones de impacto emocional durante los encuentros
Pág. 52	Referencias y material de apoyo

Presentación

El reconocimiento del valor real y potencial de la familia para el desarrollo de sus miembros y en particular de los niños, niñas y adolescentes ha sido una de las razones principales para dirigir esfuerzos institucionales que permitan su fortalecimiento. En la ciudad, liderado por el gobierno distrital y con el apoyo de importantes socios de la sociedad civil, se han venido realizando acciones que buscan a partir de una comprensión profunda de la realidad de las familias bogotanas, hacer de estas escenarios dignos y dignificantes de la vida humana, ámbitos iniciales para el acercamiento y vivencia de los derechos y espacios sagrados para el respeto, la inclusión y la construcción de ciudadanía.

Las familias, en cualquiera de sus expresiones, representan para los individuos que hacen parte de ellas un medio para la aprehensión y transformación del mundo y la integración a él. Constituyen el primer escenario de vínculo con otros, de construcción de afectos y reconocimiento de la diversidad en cada ciclo y momento vital. Se convierten así en un campo de aprendizaje y de prueba de la humanidad que se construye a través suyo y del intercambio cotidiano de sentimientos, palabras y abrazos.

La interacción, los encuentros y los desencuentros son la esencia de la familia. De su calidad depende en buena parte la comprensión de valores como el respeto, la solidaridad, la honestidad, la responsabilidad, el amor, entre otros. Depende igualmente la posibilidad de un desarrollo de capacidades y el goce pleno de los derechos.

En el anterior sentido, la familia representa un ámbito determinante para el desarrollo de los sujetos durante su primera infancia. Si se parte del hecho de que los primeros años de vida son claves para el crecimiento cognoscitivo, emocional y social de los seres humanos, la familia como espacio inicial y los vínculos que facilita se convierten en factores decisivos.

Fortalecer a la familia para que los niños y niñas durante su primera infancia logren un desarrollo pleno de sus capacidades en cumplimiento de sus derechos, es el propósito de la ciudad. En consecuencia, el gobierno distrital ha unido

esfuerzos con organizaciones internacionales y de la sociedad civil, para generar conocimientos y herramientas que contribuyan al fortalecimiento de los vínculos al interior de la familia así como de los procesos educativos que se facilitan a través de ella. Durante los últimos dos años la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS), a través del *Convenio por la Primera Infancia y la Inclusión Social*, ha trabajado en este sentido, logrando consolidar para la ciudad el currículo para la formación de familias que se presenta a continuación.

A lo largo de cuatro años, en el marco de las alianzas realizadas alrededor de la primera infancia de la ciudad, CINDE, el equipo técnico de la Subdirección para la Infancia de la SDIS y otros colaboradores lograron diseñar y consolidar un currículo de formación que permite trabajar con las familias aspectos claves para el desarrollo de las capacidades de los niños y niñas durante su primera infancia.

Formación ciudadana, vinculación afectiva, participación, sexualidad, desarrollo infantil y alimentación son algunos de los temas abordados por el currículo, que desde una propuesta pedagógica flexible y ajustada a la realidad de las familias bogotanas se constituye en una apuesta de formación clave para ejercitar los derechos al interior del núcleo familiar.

El *Currículo para la formación de familias* es un material de la ciudad para la ciudad, pensado y dispuesto para que sea utilizado por todos aquellos profesionales que desarrollan trabajo comunitario y con las familias en diversos territorios.

Confiamos en que sea una herramienta de gran utilidad para el fortalecimiento de las familias, para que desde este ámbito se logre hacer más sólida la cultura de los derechos en Bogotá.

Mercedes del Carmen Ríos
Secretaria de Integración Social

Antes de iniciar el módulo, es importante

- Haber leído todo el *Currículo para la formación de familias*, de modo que el formador tenga conocimiento y manejo de los fundamentos teóricos, la estructura curricular y las relaciones entre los módulos, para comprender la coherencia interna.
- Haber desarrollado el módulo *Lectura de la realidad* con el grupo de familias, de manera que la aplicación de los encuentros de este módulo responda a una ruta pedagógica construida.
- Tener presente el enfoque pedagógico propuesto para el currículo (Ver módulo de estructura curricular), que implica la valoración y el respeto de la experiencia y los saberes de los participantes para avanzar de manera interactiva hacia nuevas concepciones y prácticas que promuevan el desarrollo infantil de niños y niñas de primera infancia. Esto implica que el papel del formador debe orientarse a la facilitación de estos procesos sin usar estrategias directivas.
- Recordar que se pueden hacer adaptaciones de las actividades o utilizar otras, siempre y cuando se mantengan los objetivos de los encuentros y se apliquen los principios pedagógicos del currículo.
- El formador puede diseñar o utilizar las actividades “rompehielos” que se adapten al contexto, a las necesidades de los participantes y a su seguridad y comodidad. Esto le da libertad para usarlas cuando lo considere conveniente.



- Recordar que el tema de la participación infantil se encuentra de manera transversal en todos los módulos y es resaltado con la presencia de esta viñeta. Si el formador tiene claro el tema de la participación infantil, podrá promoverla cuando se le sugiera o cuando lo considere pertinente.



Definición

La discapacidad puede ser entendida como una relación de doble vía que se da entre las alteraciones ubicadas en el cuerpo de las personas y las barreras físicas y sociales presentes en el entorno. En el caso de los niños, niñas y jóvenes la situación de discapacidad es aún más impactante, debido a que puede afectar de distintas maneras el desarrollo que se da en estas decisivas etapas del ciclo vital en función de las características propias de cada entorno; es decir, las implicaciones de la discapacidad pueden variar de una situación a otra y de un momento de la vida a otro, dependiendo de las barreras que genere el ambiente. En tal sentido el ambiente más cercano a los niños y las niñas es la familia, razón por la que esta constituye el mejor aliado para su inclusión social.

No sobra decir que muchos procesos familiares se ven afectados por la presencia de un miembro en situación de discapacidad. Sin embargo, en la medida en que la familia esté en capacidad de asumir la discapacidad como un desafío compartido por todos y cada uno de sus miembros, podrá encontrar y poner en marcha mejores maneras de afrontarla adecuadamente, logrando incluso crecer y fortalecerse a partir de esta vivencia. A esta capacidad para sobreponerse y prosperar a partir de la adversidad se le denomina resiliencia.

En este sentido, fortalecer procesos familiares como la identificación de creencias alrededor de la discapacidad, la flexibilización de los roles y la identificación de recursos físicos y psicosociales para el afrontamiento y el empoderamiento en derechos tendrá un efecto positivo sobre el desarrollo integral de los niños y las niñas en situación de discapacidad.

Justificación

Tener un miembro en situación de discapacidad es una realidad cotidiana que impacta la dinámica de algunas familias en muchos sentidos. Las familias que viven esta situación se ven expuestas a retos inimaginados, para los cuales no estaban preparadas, y requieren apoyo de la comunidad, de la sociedad en general y del Estado en particular. Este módulo pretende ser útil en el logro de esa comprensión de lo que le hace la discapacidad a la familia, pero también en mostrar todo lo que una familia puede crecer y fortalecerse para enfrentar los retos que le surgen. En síntesis, se espera promover el crecimiento de las familias en medio de la diversidad y la diferencia.

Cuando uno de los miembros de la familia se encuentra en situación de discapacidad los padres y cuidadores 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 niños eternos, 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. Comprender esta realidad que viven las familias, sin ninguna pretensión de juicio o valoración al respecto, va a permitir una mejor interacción y, en consecuencia, una inclusión social más efectiva.



Pese a que son muchos los factores que se cruzan (pobreza, exclusión, abandono, rechazo), también son muchas las oportunidades que surgen alrededor de este miembro o miembros de la familia en situación de discapacidad. Por supuesto, son muy distintas las afectaciones particulares si se es padre, madre, hijo, hija, nieto o sobrino en situación de discapacidad, pero las afectaciones tienen algunos rasgos comunes que deben considerarse para apoyar a estas familias. Estas consideraciones constituyen el fundamento del presente módulo, especialmente en lo relacionado con la atención integral durante la primera infancia, dado que *“solamente el 4% de los niños y niñas colombianas en situación de discapacidad, entre 0 y 6 años, asisten a algún tipo de programa de atención infantil.”* (Gómez, 2007)

No sobra decir que, aunque el módulo está pensado para las familias que tienen miembros en situación de discapacidad, es pertinente reconocer que esta situación puede presentarse en cualquier momento, en cualquier familia, particularmente en un contexto como el colombiano, atravesado por conflicto armado, desplazamiento, pobreza y violencia; razón por la cual es necesario manejar un enfoque preventivo que abarque a todas las familias al interior de sus grupos de origen.

Esperamos que llegue pronto el momento en que ser diferente no sea un motivo de exclusión y que todas las comunidades reciban a sus niños y niñas en situación de discapacidad con el entusiasmo que cualquier niño o niña genera en quienes lo rodean, sin importar sus características particulares.

La discapacidad no es una enfermedad; es una condición humana cuyas características se asimilar a dos estadios del ciclo vital, la infancia y la tercera edad, donde se requieren apoyos, cuidados y estrategias particulares y se pueden tener niveles de dependencia. Pero, no por esto deja de ser una condición humana donde lo que prima es el reconocimiento de la dignidad del sujeto y la búsqueda de una vida digna, al lado de la familia, más allá de la condición o composición de la misma.

Propósitos

El propósito de este módulo es fortalecer procesos familiares que potencien y posibiliten un mejor desarrollo integral de los niños y las niñas en situación de discapacidad y que a la vez favorezcan la adaptación y resiliencia de la familia ante dicha situación. Para el logro efectivo de este propósito se espera poder:

- Propiciar que las familias identifiquen las creencias culturales que existen acerca de la discapacidad y que están influyendo en la forma como perciben y se relacionan con su niño o niña. Esta identificación se convertirá en el primer paso en el proceso de transformación de las creencias erróneas, mitos y temores alrededor de la discapacidad que puedan presentar. El formador deberá ejercer sus habilidades de lectura de dinámicas familiares, con el fin de canalizar rápidamente estos procesos diversos.



- Brindar espacios para que las familias reconozcan las emociones, pensamientos y comportamientos que han emergido como efecto de la presencia de un niño o una niña en situación de discapacidad entre sus miembros, facilitando asimismo su expresión e identificación como procesos esperados que pueden tener impacto sobre las relaciones, roles y actividades de la familia y enfatizando en que se trata de procesos altamente influidos por el contexto social y cultural.
- Facilitar que las familias comprendan que la discapacidad que vivencian sus hijos e hijas es el resultado de la interacción que se da entre las características individuales del niño o la niña y las relaciones que establece con su familia y con el ambiente físico y social que los rodea.
- Facilitar la identificación de las relaciones, los roles y las actividades que se dan al interior de las familias, fortaleciendo aquellos que han resultado funcionales y entrenando en el uso creativo de habilidades que permitan la modificación de aquellos que no lo han sido.
- Facilitar que las familias identifiquen y hagan uso de los recursos con que cuentan tanto en el plano material como en el psicológico, social y cultural para el manejo de la situación de discapacidad de su niño o niña, apropiándose de las distintas redes sociales disponibles.
- Empoderar a las familias en el conocimiento, ejercicio y demanda de sus derechos y los derechos de los niños y niñas en situación de discapacidad, de manera que se generen procesos propositivos de formación ciudadana.

Estructura temática

Para el desarrollo del proceso formativo se propone el abordaje de las siguientes temáticas:

En primer lugar se encuentra la identificación de los sistemas de creencias de la familia alrededor de la discapacidad, en relación con el sentido que le otorga, las causas a las que atribuye su aparición, su percepción de control frente a la situación y sus perspectivas de futuro respecto del desarrollo integral de su niño o niña en situación de discapacidad y frente al desarrollo integral de la familia.

En segundo lugar está el impacto que la discapacidad puede tener sobre las emociones, los pensamientos y los comportamientos de la familia, resaltando la influencia que dichas respuestas pueden tener sobre las relaciones intrafamiliares. Es necesario señalar que la respuesta de cada familia es única y está marcada por su experiencia emocional y su contexto cultural, político e histórico. Es decir, cada familia vive de manera distinta la llegada de cada nuevo miembro, de acuerdo con sus experiencias previas, las condiciones materiales de existencia y los apoyos que puede encontrar en su comunidad. De igual manera, cada familia tiene distintos recursos que pone a su disposición o no en el momento de construir los proyectos de vida de los miembros de la misma.



En tercer lugar está la concepción de la discapacidad como un proceso social dinámico, relacional e interactivo, cuya naturaleza y magnitud dependen del entorno en el cual viven y se desarrollan los niños y sus familias. La discapacidad no es una enfermedad, sino una condición de existencia humana que hace que quien la vive requiera algunos apoyos del entorno para poder desarrollar las mismas actividades que desarrollan sus pares. A veces la discapacidad se genera e incrementa si el entorno en que está la persona le presenta barreras, dificultades o rechazo. Si se revisa con profundidad, las barreras no están en los cuerpos ni en las mentes de los niños, sino que las barreras las encuentran los niños en su entorno cuando desean realizar alguna actividad cotidiana. (Moreno, 2009)

Una cuarta temática a ser abordada son los procesos relacionales concernientes a las características de las relaciones y los roles que se dan en el interior de la familia, los cuales se sostienen sobre la base de unos procesos comunicativos y unas normas organizacionales influidos por creencias y prácticas culturales. Los procesos comunicativos refieren a los modos de comunicación oral, gestual y corporal y a los estilos y patrones comunicativos que tiene cada familia; mientras que las normas organizacionales tienen que ver con las reglas, las rutinas, las pautas de crianza, entre otros. El abordaje de esta temática abarca aspectos como la expresión emocional, la resolución compartida de problemas, la flexibilización de los roles y la identificación de recursos materiales y psicosociales para el afrontamiento de la situación de discapacidad de sus hijos o hijas.

La quinta temática alude al empoderamiento de las familias sobre sus derechos y sobre los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad, para que conozcan el marco normativo nacional e internacional que subyace a sus derechos y los mecanismos disponibles para su ejercicio y demanda. Se hace especial énfasis en que cada niño o niña debe ser reconocido como ciudadano y debe acceder desde que nace a todos los derechos que consagra la Constitución Nacional. Es de resaltar que este módulo se sustenta en el marco normativo que dan dos convenciones de derechos humanos muy importantes para el desarrollo integral de las sociedades, ambas ratificadas y firmadas por Colombia: la Convención sobre los Derechos de los Niños (1999) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Estos contenidos se desarrollan a través de seis encuentros independientes, que no siguen orden secuencial, denominados (Gráfico 1):

- Nuestras creencias: los lentes a través de los que observamos la discapacidad
- ¿Qué es discapacidad?
- Duelo y discapacidad: el duelo por un sueño
- Semillas de esperanza
- Resolviendo problemas; generando alternativas
- Empoderamiento en derechos



Gráfico 1.
Estructura temática
del módulo



Nota metodológica

Dada la perspectiva psicológica desde la cual fue construido este módulo y el impacto emocional, cognitivo y comportamental que la situación de discapacidad puede tener sobre la familia, se recomienda muy especialmente que el módulo sea aplicado por psicólogos y psicólogas con formación y experiencia en el campo de la discapacidad. El principal argumento es que estos profesionales pueden verse enfrentados a reacciones de las familias que demandan un acompañamiento más intenso, cuya canalización puede manejarse de manera más rápida, pertinente, oportuna y ajustada cuando se cuenta con una formación básica para el manejo de escenarios complejos.



Promover en las familias:

- El reconocimiento de sus creencias alrededor de la discapacidad, del significado que le otorgan y de las causas a las que la atribuyen, teniendo en cuenta su percepción de control sobre la situación de discapacidad y sus expectativas futuras para el desarrollo del niño o niña y de la familia, y enfatizando de manera especial en la influencia que la cultura ejerce sobre dichas creencias.
- El inicio del proceso de modificación de las creencias erróneas, los mitos y los temores injustificados acerca de la situación de discapacidad en los niños y las niñas.
- La comprensión del papel de las creencias, individuales y compartidas, sobre la forma como se perciben y afrontan los eventos vitales y específicamente la discapacidad.

Las creencias son los lentes a través de los cuales observamos el mundo en el que vivimos. Ellas influyen en lo que vemos y lo que no vemos y en lo que hacemos con nuestras percepciones. Las creencias incluyen valores culturales, convicciones, actitudes y suposiciones que se mezclan desencadenando nuestras reacciones emocionales, informando nuestras decisiones y guiando nuestras acciones (Walsh, 2005).

Las personas interpretamos las situaciones e interactuamos con nuestro entorno en función de nuestra forma de ver el mundo y nuestra vida, que a su vez se construye con base en nuestra cultura y nuestra propia historia. A través de este lente consideramos que las situaciones que enfrentamos en el curso de la vida son estructuradas, predecibles y explicables; es decir, que las podemos comprender con nuestras propias ideas y atribuirles razones que entendemos y son entendidas por nuestra comunidad (comprensibilidad). Asimismo, estimamos que contamos con recursos para satisfacer las demandas impuestas por cada una de las situaciones y que, en consecuencia, podemos tomar decisiones frente a las que se vayan presentando (manejabilidad). El mismo lente nos permite construir y reconocer que nuestra vida tiene un propósito y por esa razón sus demandas constituyen un reto más que una amenaza (significado). A todo esto lo denominamos *sentido de coherencia*, el cual se constituye

Objetivos**Contenidos**

Nuestras creencias: los lentes a través de los que observamos la discapacidad

ENCUENTRO





en el punto desde el que parte nuestro manejo de las situaciones adversas (Ehrensaft & Tousignant, 2003).

Un elemento clave en la elaboración del sentido que las personas le asignamos a los sucesos adversos a los que debemos enfrentarnos es nuestra cultura. Así, la relación que establecemos con el mundo externo no está determinada solo por el significado personal que le demos a las experiencias que vivimos; sino también por el sentido colectivo, el cual aprehendemos a través de la comunicación con los miembros de nuestra familia y de la influencia de la cultura y la sociedad desde la infancia hasta la vejez (Walsh, 2005). De esta manera, lo que pensamos, sentimos y decidimos toma su forma en la historia y en el pensamiento de nuestra sociedad. Lo que en una cultura es valorado en otra cultura puede ser rechazado, lo que no es ni bueno ni malo, solo es el resultado de lo que se ha construido culturalmente.

La discapacidad ha estado presente en todas las sociedades humanas a lo largo de la historia y cada una de ellas la ha interpretado de una manera particular de acuerdo con sus propias creencias y costumbres. Por ejemplo, en algunas sociedades se considera un regalo de Dios; en otras, un castigo por una acción realizada. Nuestra sociedad no es la excepción y por esa razón quienes hacemos parte de ella compartimos muchas ideas, algunas de ellas equivocadas, acerca de cuáles son las causas que producen la discapacidad, a quiénes afecta, quiénes son esas personas, cómo se comportan, a qué tienen derecho y a qué no, cuáles son sus posibilidades para el futuro, entre otras. Como lo hemos venido diciendo, estas creencias influyen de forma muy importante en la manera como las familias perciben, piensan, sienten y se comportan respecto de sus niños y niñas en situación de discapacidad.

Este último aspecto es significativo, pues las creencias en torno a la discapacidad también están presentes en los miembros de la comunidad, el barrio y la ciudad, lo que las constituye en barreras o en facilitadores para la inclusión de los niños y las niñas en estos espacios. Esto permite reconocer que todo lo que le acontece a un niño o niña en situación de discapacidad y a su familia no depende exclusivamente de él o ella y de la familia, sino también del entorno en que habitan.

Actividades

1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.

Antes de desarrollar las actividades propuestas para este encuentro se recomienda hacer una dinámica de presentación que permita a los participantes y formadores conocerse entre sí, generando un clima de confianza que disminuya la tensión y promueva la participación. Se propone iniciar la dinámica con la pregunta:



¿Cuál era la canción de moda cuando usted tenía 15 años?

Esta sencilla pregunta les permitirá a las personas no solo evocar momentos agradables de su vida, sino compartirlos con los miembros del grupo, llegando incluso a cantar las canciones y generando a la vez un clima ameno y de confianza. La dinámica también permite identificar ambientes familiares, costumbres, vestuario, identidades regionales, experiencias de infancia, entre otros.

Le sugerimos al formador incluir un espacio en el que los participantes puedan expresar sus expectativas con relación al proceso de formación y en el que él también nivele dichas expectativas.

2. Del dicho al hecho sí hay trecho.

La cultura latinoamericana ofrece los “dichos” o refranes como un excelente recurso para la comprensión de creencias culturales, actitudes, valores y normas sociales; pues en una frase breve y sencilla estos capturan la sabiduría popular y proponen pautas para el manejo de las situaciones, los problemas y las paradojas de la vida (Comas-Díaz, 2006).

Teniendo en cuenta que este valioso recurso favorece el cumplimiento del objetivo propuesto para el encuentro, el formador debe pedir a los participantes que se agrupen (miembros de familia si es posible) y piensen en lo que ha significado la experiencia de tener un hijo o hija en situación de discapacidad. Debe solicitarles que busquen un refrán que los ayude a mostrar lo que ha sido esa experiencia para la familia. Tratando de mantener el ritmo que cada grupo le quiera dar a su relato, cada historia debe tener mínimo los siguientes elementos:

- Denominaciones que le dan a la situación de discapacidad.
- Causas a las que atribuyen su aparición.
- Recursos para el manejo y percepción de control de la situación que vivencian.
- Expectativas de futuro para el niño o niña y la familia en el contexto de la familia y la comunidad.

El formador debe entregar a cada grupo un octavo de cartulina y un marcador para escribir el refrán elegido.

Para introducir la actividad el formador plantea algunos ejemplos de refranes que conoce y trata de explicar su significado. Con el fin de facilitar la estrategia se proponen varios de los más conocidos (Fandiño & Pinzón, 1973):

- A Dios rogando y con el mazo dando.
- Al mal que no tiene cura, hacerle la cara dura.

- Dios aprieta, pero no ahorca.
- Dios da la llaga y da la medicina.
- No hay mal que por bien no venga.

La actividad de preparación tendrá una duración de 30 minutos, para dar paso a un ejercicio de socialización.

3. Plenaria para la socialización de refranes.

El formador debe iniciar la actividad de socialización dando la palabra a los grupos que deseen referir voluntariamente su relato. La socialización inicia con la presentación del refrán elegido y con cómo consideran que representa su historia. A medida que los participantes van narrando su experiencia, el formador debe registrar los elementos esenciales en una matriz como la siguiente, trazada sobre un tablero o papelógrafo (Matriz 1). Es posible que emerjan elementos que no están incluidos en la matriz sugerida. El formador deberá añadir las categorías que considere convenientes.

Matriz 1.
Principales elementos
a considerar en el
análisis de los refranes,
aplicados a historias
particulares de las
familias participantes

Denominaciones	Vivimos esta situación porque...	Para manejar esta situación tenemos...	Soñamos con...	Otras creencias
	(Atribución causal)	(Recursos y percepción de control)	(Expectativas de futuro)	



Durante el registro el formador debe resaltar aquellas creencias que considere erróneas, permitiendo también que los participantes den su opinión a lo largo de todo el ejercicio. Se sugiere direccionar la discusión hacia la modificación de los mitos y temores. El formador puede hacer aclaraciones en la mitad de la discusión, aportando información para que las personas vayan entendiendo lo equivocado de sus creencias. Siempre debe tener en cuenta los principios de la interculturalidad, de la reflexión y de la autonomía.

Hay que cerrar el ejercicio de socialización preguntando a los participantes lo que pensaban antes del ejercicio y después del mismo, evitando imponer puntos de vista o juzgar actitudes. Lo importante es permitir que los participantes reconozcan en sus vidas cómo influyen sus propias creencias culturales y personales acerca de la discapacidad, y también permitir que reconozcan cómo esto determina sus pensamientos, sus emociones y los comportamientos de la familia. Finalmente, se puede resaltar cómo todo esto puede impactar de manera positiva y negativa el desarrollo de los niños y las niñas.

Planteamiento de alternativas

Basado en el ejercicio realizado durante el encuentro, el formador debe invitar a los participantes a formular afirmaciones que puedan reemplazar los mitos y temores que fueron registrados en la matriz. Puede dar algunos ejemplos de casos que se hayan presentado en el país, en algún programa de televisión o telenovela.

Compromiso

Cada grupo encontrará un espacio en su cotidianidad para analizar y discutir cómo las creencias que les inculcaron sus familias de origen influyen sobre una situación particular en su vida cotidiana y en la forma como perciben la situación de discapacidad de su hijo o hija. Asimismo, intentarán modificar las creencias que marcan de forma negativa sus actitudes y rescatarán las que lo hacen de manera positiva.

Evaluación

El formador debe invitar a los participantes a plantear una conclusión sobre el encuentro realizado y a referir los aportes de este para su vida familiar.

Materiales

- Tablero o papelógrafo
- Marcadores de colores
- Cartulina en octavos

Duración: dos horas





¿Qué es
discapacidad?

ENCUENTRO



Objetivos

Facilitar que las familias:

- Comprendan y se apropien del concepto de discapacidad como un proceso humano que resulta de la relación entre las limitaciones de una persona y las barreras que le impone su ambiente.
- Comprendan que el ambiente físico, familiar y social tiene un papel determinante en la situación de discapacidad que vivencian sus niños y niñas, pues constituye una fuente tanto de facilitadores como de barreras para la inclusión.
- Reconozcan que las personas en situación de discapacidad no son menos-válidas, sino que tienen capacidades diferentes y pueden aportarle genuinamente a la comunidad que se los permita.

Contenidos

A lo largo de la historia se ha considerado que la discapacidad está relacionada exclusivamente con las alteraciones que se dan en el cuerpo o la mente de las personas. Bajo esta concepción individualizada, la sociedad ha delegado el manejo de las discapacidades a las personas que las viven y a sus familias. Sin embargo, la tendencia actual es reconocer que las alteraciones físicas, cognitivas, mentales y sensoriales solo se convierten en discapacidades cuando entran en contacto con las barreras –físicas o sociales– presentes en el ambiente que impiden el desempeño y la participación de las personas en las actividades propias de su cultura, género, edad y grupo social. Por ejemplo, una persona puede tener una limitación para mover las piernas, pero si tiene a su disposición una silla de ruedas puede moverse por aquellos sitios en que haya rampas. Sin la silla de ruedas, quedaría inmóvil, aislada en su casa, y se abstendría de salir a la tienda, al parque o a la iglesia; con la silla de ruedas podría compartir esos espacios y no se excluiría de la vida social. Obviamente, esta inclusión es posible si la puerta de la iglesia, el parque y la tienda son accesibles. Así, la limitación en la movilidad se supera con un apoyo –en este caso es la silla de ruedas, que se puede aprovechar si hay rampas construidas pensando en la existencia de esta población. Pero, la sociedad puede generar apoyos o barreras. En el caso de los niños y las niñas, la familia debe



asegurarse de facilitar estos apoyos, eliminando las barreras que dependan de ella y promoviendo la supresión de aquellas otras presentes en el entorno y en la cultura.

Para poder entender esta relación de doble vía es necesario conocer los dos elementos que la constituyen; es decir, la persona, sus capacidades, sus deficiencias corporales y las limitaciones en sus actividades, por una parte, y el entorno en que habita la persona y sus barreras, por otra.

La persona

Sin entrar en detalles profundos, en la Tabla 1 se presenta un breve listado de deficiencias y alteraciones corporales frecuentes entre los niños y las niñas, las cuales son matizadas desde la perspectiva de las capacidades diferentes; es decir, no solo teniendo en cuenta lo que los niños y las niñas con una determinada condición de salud no pueden hacer, sino también rescatando lo que sí pueden hacer y el aporte que pueden ofrecerle a la sociedad en su conjunto (FSC, 2009). Es necesario pasar de resaltar “el déficit” en el cuerpo a resaltar “la capacidades” de la persona (Moreno, 2009).

Tabla 1.
Correspondencia entre
los tipos de discapacidad y
las capacidades diferentes
en los niños y las niñas

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

Fuente: Moreno (2009)



El ambiente

El ambiente no solo refiere a los espacios donde pasamos nuestra vida cotidiana, como la familia, la escuela, el trabajo o el barrio. Tampoco alude exclusivamente a las características físicas de los lugares en los que estamos en un momento dado. En realidad, al hablar del ambiente estamos incluyendo lo físico, lo social y lo actitudinal de las situaciones más cercanas; aunque también estamos incluyendo aquellos ambientes -sean de naturaleza material o social- que se extienden más allá de las situaciones en las que estamos presentes y que de una u otra forma nos afectan. Es decir, también estamos hablando de entornos más amplios, como las relaciones entre las instituciones de salud y las instituciones educativas; las entidades distritales donde se diseñan e implementan los programas de bienestar para los niños y las niñas; la estructura política del país, donde se debate y adopta la normatividad; y las creencias y costumbres culturales presentes en nuestra sociedad, entre otros.

En tal sentido, las barreras presentes en el ambiente no solo son físicas, como las escaleras para una persona que se moviliza en silla de ruedas o lo visual para una persona con una capacidad diferente para ver. También existen barreras de actitud, como los prejuicios o la resistencia de personas e instituciones a los procesos de inclusión en el aula regular de niños y niñas con capacidades diferentes. La falta de cobertura y de calidad en los programas de atención a la población infantil y la pobre aplicación de la legislación existente para la garantía de los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad y sus familias constituyen otra barrera. La existencia de estas barreras genera que “gran parte de las niñas, niños y jóvenes colombianos en situación de discapacidad estén privados de los medios de sostén indispensables para el ejercicio de las funciones fundamentales necesarias para una vida realmente humana. Están menos alimentados que sus pares, tienen menor acceso a la salud, son más vulnerables a la violencia física y a los abusos sexuales. Es mucho menos probable que sean escolarizados, y es todavía menos probable que puedan tener una instrucción técnica o profesional. No logran acceder a espacios de cultura y recreación y mucho menos de ocio y tiempo libre. Son objeto, junto a sus familias, de la discriminación social, lo cual les impide, muy a menudo, la posibilidad de recurrir eficazmente a la ley. Todo este contexto les impide participar genuinamente en la vida comunitaria y, junto a sus familias, encuentran negativamente afectados sus proyectos de vida.” (Moreno, 2009)

Sin embargo, la buena noticia es que, bajo esta misma lógica, el ambiente también puede ser capacitante; es decir, puede aportarle a los niños y las niñas en situación de discapacidad y a sus familias elementos que faciliten su tránsito por la vida y les posibiliten un desarrollo pleno e integral de sus capacidades. El ambiente es capacitante para un niño o niña en situación de discapacidad, por ejemplo, si su familia es amorosa con él o ella y reconoce sus capacidades tanto como sus limitaciones; si el parque de su barrio es agradable y seguro para permitirle jugar libremente y sin riesgos; si es incluido en el jardín infantil junto a otros niños con y sin discapacidad; si es beneficiario de programas inclu-



sivos de salud, educación, recreación y bienestar; si sus padres tienen un trabajo digno que les permita solventar los gastos extras que generan sus necesidades particulares; o si las autoridades competentes toman las medidas necesarias para aplicar las normas que velan por la garantía de los derechos de los niños y las niñas con y sin discapacidad.

Es importante señalar que la relación entre las personas y el ambiente es dinámica y de doble vía; es decir, que si bien el ambiente influye sobre nuestra vida, también las personas tenemos la capacidad de influir sobre nuestro ambiente y cuanto más cerca lo tengamos mayor será esa influencia. Las personas no somos objetos atrapados en la corriente de la historia y la estructura social, sino agentes activos en nuestra relación con los fenómenos sociales, económicos y políticos de nuestro tiempo (Bronfenbrenner, 2002).

Actividades

1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.

Después de este momento de socialización se debe tratar el tema del encuentro: el concepto de discapacidad. El encuentro estará dividido en dos partes y tendrá como material principal “El patito feo”, cuento infantil escrito por Hans Christian Andersen, cuya temática central es el manejo social que se da a las diferencias de un individuo particular. El uso de esta historia permitirá el análisis de la relación que se establece entre los individuos con capacidades diferentes y su entorno.

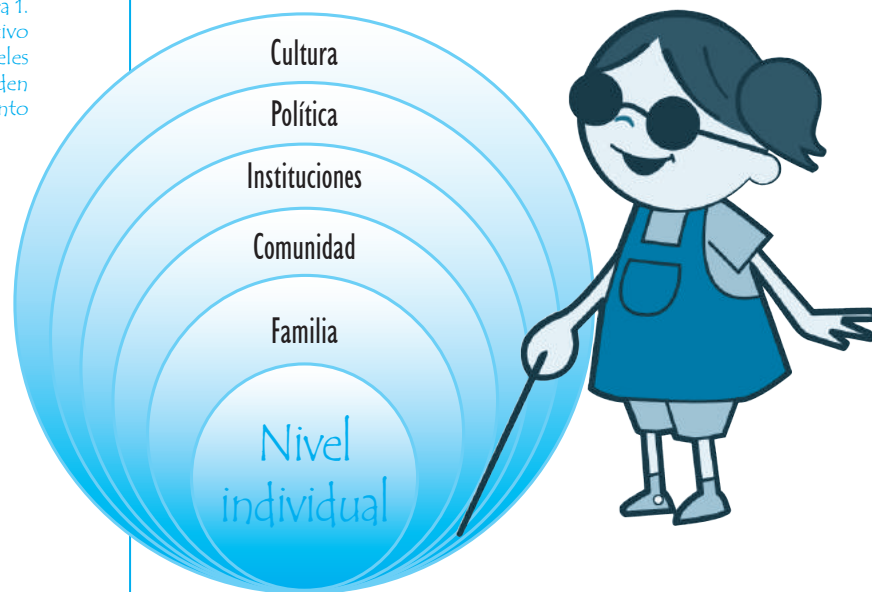
2. Lectura del cuento en plenaria.

Se inicia la primera parte del encuentro con la lectura de una versión breve del cuento, como la que se presenta al final de este texto. Si se cuenta con los equipos necesarios, en lugar de realizar la lectura se puede presentar el video *Ugly Duckling*, que está disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=5lOzBPqkpoE> y tiene una duración no mayor de diez minutos. También es posible usar formatos alternativos, como una grabación en audio -de manera que los participantes puedan escuchar el cuento-, un friso con las distintas escenas de la historia o una presentación de power point proyectada con el apoyo de un videobeam. El formato dependerá de las condiciones logísticas del proceso.

Al finalizar la presentación del cuento se indaga en las familias participantes sus impresiones generales respecto del cuento y se abre la discusión formulando preguntas como las siguientes:

- ¿Cuáles características del patito hacían que no fuera aceptado por la comunidad del pantano?

Figura 1.
Esquema representativo
de los distintos niveles
de contexto que se pueden
dilucidar en el cuento



El formador debe cerrar la discusión con una breve explicación sobre cómo se relacionan las características del patito con las características de su entorno en los diferentes niveles (familia, comunidad, instituciones, políticas, cultura), extrapolando la explicación a la situación que viven los niños y niñas con discapacidad.

3. Trabajo en grupos pequeños.

En la segunda parte de la sesión el formador debe pedir a los participantes que se reúnan por grupos, para crear e interpretar, mediante un juego de rol, una versión alternativa del cuento que refleje cómo el ambiente en que vive el patito le permitiría incluirse y desarrollarse adecuadamente, reconociendo y valorando sus diferencias.

Si el formador observa que la actitud del grupo dificulta el desarrollo del juego de roles, debe solicitar a los grupos que preparen la nueva versión del cuento para ser narrada. Si deciden hacerlo de esta forma, debe entregarles lápiz y papel para que puedan apoyar la realización de la actividad.

Planteamiento de alternativas

A medida que se vayan interpretando los juegos de rol o presentando las nuevas versiones del cuento, el formador debe registrar en el esquema (Figura 1), con un marcador de otro color, los factores capacitantes que se hagan evidentes en las representaciones.

Se cierra la actividad haciendo evidentes los datos registrados a partir de los juegos de rol y llevando a los participantes a poner de manifiesto el potencial que cada ambiente tiene para facilitar el desarrollo de los niños y niñas en situación de discapacidad. El formador debe sugerir el uso de ejemplos de la vida cotidiana.

Compromiso

Con el propósito de resaltar el rol de la familia y del propio niño como agentes activos en su relación con el entorno, el formador debe motivar a los participantes a que, mediante la observación de su cotidianidad, identifiquen las barreras existentes en su ambiente físico, familiar y social que puedan estar obstaculizando el desarrollo de su niño o niña en situación de discapacidad. Asimismo, debe proponerles la búsqueda de alternativas que les permitan modificarlas. También debe motivarlos a identificar los facilitadores presentes, enfatizando en los factores que dependen de las mismas familias.

Evaluación

El formador debe pedir a los participantes que expresen qué entienden por discapacidad y si esa comprensión se modificó a partir del ejercicio realizado en el encuentro.

Materiales

- Friso de las escenas del patito feo, para acompañar la narración, o
- Equipos para la reproducción de video o
- Reproductor de DVD o de audio, para el cuento, o
- Videobeam, si desea usar presentación en power point
- Tablero o papelógrafo
- Marcadores de colores
- Hojas de papel
- Lápices o esferos

Duración: dos horas



El patito feo

En una granja algo alejada del pueblo había una hermosa pata incubando cinco huevos, de los que esperaba nacieran otros tantos patitos. Cuando pasaban por allí, las vecinas del corral saludaban alegres a la pata que iba a ser mamá y la felicitaban:

- *Te deseamos que tus hijos sean muy bonitos y naden muy bien.*
- *Gracias, vecinas —respondía ella. Estoy segura de que será así.*

Y la pata estaba convencida de que sus esperanzas no quedarían defraudadas.

Pero, cuando llegó el momento, solo cuatro de los patitos rompieron el cascarón y se acercaron a Mamá-Pata diciendo “cuac, cuac, cuac”. El quinto patito seguía encerrado, sin dar señales de que iba a salir de allí. Y Mamá-Pata empezó a preocuparse.

Al fin se rompió el quinto cascarón y un patito asomó su cabeza, pero era tan feo que causó gran desilusión. Mamá-Pata miraba a su quinto hijo como si fuera un extraño y murmuraba:

- *Es tan feo que no parece hijo mío, pero debo aceptarlo, para presentarlo como a sus hermanos con nuestros vecinos.*

Y así lo hizo Mamá-Pata, llevándose con ello un gran disgusto, pues todos sus vecinos y amigos empezaron a burlarse del quinto patito. También sus hermanos se dieron cuenta de su fealdad y de que no era tan ágil como ellos en el agua. Nadaba con torpeza y apenas sabía caminar.

El patito se acercó al conejo y le pidió que lo ayudara, pero este lo rechazó diciendo:

- *Vete de aquí, pato feo.*

Entristecido al verse despreciado por todos, el patito se marchó de la granja; pero al cruzar el río se topó con una familia de marranos que al verlo se echaron a reír diciendo:

- *Vete más lejos, pato feo.*

Cada vez más triste, el Patito Feo siguió alejándose de su granja y llegó a otra con la intención de pedir cobijo; pero el gallo del corral, al verlo tan feo, lo emprendió a picotazos con él:

- *¡Aquí no queremos esperpentos como tú! ¡Lárgate ahora mismo!*

Y como no tenía más remedio, el Patito Feo volvió a salir al camino y siguió alejándose sin saber a dónde ir. El pobre Patito caminó mucho, hasta cansarse. Ya no quiso acercarse a ninguna granja ni a ningún corral, porque tenía comprobado que en todas partes lo recibían con cajas destempladas y que, o lo insultaban llamándolo “feo” o lo echaban a picotazos o a mordiscos.

Y la noche cayó sobre el bosque sin que el Patito Feo hubiera encontrado un lugar donde cobijarse. Se acurrucó entre las raíces de un grueso árbol y allí se quedó dormido luego de cansarse de tanto llorar. Cuando despertó, el Patito Feo vio que estaba junto a un lago donde nadaban majestuosos varios cisnes. El Patito Feo les miraba admirado.

- *¡Qué bellos son! —exclamó. ¡No hay pato que pueda compararse con ellos!*

Y, mientras seguía mirándolos embelesado, uno de los cisnes se acercó a él y, mirándolo atento, le dijo con voz grave:

- *¿Qué haces ahí tan solo? ¿Por qué no nadas con tus hermanos?*
- *¿Mis hermanos?! —se sorprendió él. Pero si yo soy un Patito Feo.*
- *Nada de eso —le dijo el hermoso cisne. Tú eres un cisne y serás tan bello como cualquiera de nosotros.*

Y, habiéndolo convencido, el que había sido Patito Feo se unió a sus hermanos cisnes, a los que no tardó en igualar en hermosura y majestad.

FIN

Favorecer que las familias:

- Identifiquen las expectativas previas al nacimiento de su hijo o hija y los sentimientos que acompañaron el haber tenido un niño o niña en situación de discapacidad.
- Asuman lo legítimo de esos sentimientos y la función que pueden cumplir como parte del proceso de aceptación y manejo de la discapacidad.
- Explore otras formas de aceptación de las diferencias humanas y las posibilidades de generar otros vínculos afectivos positivos.

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

Desde nuestra infancia, hombres y mujeres empezamos a crear en nuestra mente la imagen de los hijos o hijas que deseamos tener; soñamos con su carita, con sus primeras palabras, con sus primeros pasos, con sus talentos, con su futuro y con sus logros, que también serán nuestros logros (Chiappello, 2006). Muchos soñamos con que hereden lo mejor de nosotros mismos y de la persona que amamos. Incluso, hay quienes han decidido sus nombres de antemano. Pero no solo papá y mamá tienen sus esperanzas puestas sobre el nuevo hijo. También, en mayor o menor medida, los abuelos, hermanos y tíos tienen sus propios sueños alrededor del pequeño que está por llegar a sus vidas. Pues, recordemos que cada niño y cada niña que nace, nace siendo el hijo o la hija de alguien, el nieto o la nieta de alguien, el hermano o la hermana de alguien más. Es decir, todos llegamos al mundo con un lugar asignado.

Sin embargo, cuando el pequeño o pequeña que nace no se ajusta a la imagen del niño o niña ideal con que habíamos soñado toda la vida, porque trae consigo una alteración física, sensorial o cognitiva que puede llevarlo a una discapacidad, la familia puede empezar a vivir una serie de emociones similares a las que vivimos cuando uno de nuestros seres

Objetivos**Contenidos**

Duelo y discapacidad:
el duelo por un sueño

ENCUENTRO





queridos muere. A este proceso, esperable y cargado de emociones dolorosas, que paso a paso nos lleva a aceptar lo que hemos perdido, se le llama *duelo*. En este caso, el duelo por un sueño que no se hizo realidad.

Antes de empezar a describir cada una de las fases que componen el proceso de duelo, es necesario decir que cada familia responderá ante la discapacidad de uno de sus miembros de forma única y esta respuesta estará influida en gran medida por su propia historia, por los recursos de que dispone e, incluso, por la forma como reciben la noticia del diagnóstico (Ferguson, 2001). La respuesta también estará determinada por su contexto cultural, económico, social y político. Es importante mencionar que las etapas del proceso de duelo que describiremos no son necesariamente secuenciales ni las únicas posibles; algunas pueden perdurar, otras pueden profundizarse e, incluso, se puede avanzar o retroceder de una etapa a la otra (Liliane Fonds Colombia, en prensa; Buscaglia, 1990; Gobierno de Chile, 2002).

El proceso de duelo comienza con la fase de *shock o impacto inicial*. Durante este primer momento la familia se siente confundida y llena de dudas, pues el diagnóstico es una situación que aún no puede comprender y que la obliga a identificar una diferencia que no es deseada. En esos momentos puede experimentar emociones que van desde la satisfacción por tener un recién nacido hasta sentir que lo que les está pasando no es real, o que está ocurriendo por culpa suya o por culpa de los profesionales de la salud; tienen rabia y muchos temores y empiezan a preguntarse “¿Por qué a mí?” o “¿Por qué a nosotros?” Esto se une a una sensación de inmensa soledad, que produce el rechazo del apoyo ajeno a la familia e, incluso, del que ella misma puede brindar. También pueden alejarse del niño o niña, desear que se muera o desear la propia muerte.

La segunda etapa del proceso de duelo es *la negación*. Se trata de un momento del proceso en el que la tensión, la angustia, la depresión, la ansiedad y el miedo son tan abrumadores que hacen que las personas creen una especie de “coraza” que las protege hasta tanto esos sentimientos sean menos intensos. En esta fase la familia tiene la sensación de estar viviendo un mal sueño, les cuesta creer que la situación sea tan seria y, ante tanta incertidumbre, pueden empezar a visitar toda clase de profesionales en busca de segundas opiniones, milagros o cualquier tipo de esperanza contraria a la realidad que están viviendo.

En un tercer momento se presenta la fase de *desajuste emocional y depresión*, en la que empiezan a experimentarse sentimientos de gran tensión, tristeza, desolación, ira, aislamiento y nostalgia e, incluso, síntomas físicos como insomnio, falta de apetito o dolor de cabeza. En cuanto a la relación que tiene con el niño o niña, la familia puede empezar a sobreprotegerlo o a rechazarlo totalmente. Las actitudes sobreprotectoras pueden ser el resultado de los sentimientos de culpa que experimenta por haber deseado la muerte del niño o niña en la primera etapa del proceso. Esta es una fase de inestabilidad, en la que también se presentan sentimientos de frustración y pesimismo. Pero el estado depresivo puede estar señalando el camino hacia la elaboración del duelo y la consecuente aceptación del hijo o hija y la situación de discapacidad que vive.



La *aceptación* es la cuarta fase. En este momento la familia empieza a ver a su niño o niña en situación de discapacidad como alguien que necesita cuidados y asimismo empieza a sentir confianza en su capacidad para brindárselos. Aunque la turbulencia emocional va disminuyendo, la familia todavía pasa por períodos de ambivalencia: quieren al niño o niña, pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

La última etapa en la elaboración del duelo es la denominada *reorganización*, que inicia cuando la familia acepta plenamente al niño o niña y su discapacidad y se libera de sentimientos de culpa. Empiezan a reorganizarse las tareas y funciones dentro de la familia, que ahora comienza a incluir al niño o niña en su vida cotidiana, pues cree en sus capacidades. Aún pueden estar presentes los sentimientos de ansiedad y estrés ante lo desconocido y amenazante de la situación, pero la familia está dispuesta a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sus sentimientos y a evaluar sus éxitos (Polaino-Lorente & cols., 2000).

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

Actividades

Si a lo largo de las sesiones anteriores el formador ha observado que alguno o algunos de los participantes muestran señales como las siguientes, debe buscar espacios individuales previos o posteriores a la realización de este encuentro para permitirles un momento de expresión más privado y para recomendarles la búsqueda de apoyo psicológico particularizado:

- Excesivo apego
- Sobreprotección
- Trato negligente o de abandono hacia el niño o la niña
- Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor
- Abandono frente a sí misma (o)
- Actitud sacrificada
- Sobreexigencia al menor
- Sobreestimulaciones
- Percepción irreal de pronóstico (baja o alta)
- Actitudes de huida
- Actitud desafiante y agresiva hacia el profesional o equipo de salud
- Altos niveles de ansiedad
- Cuadros de tristeza crónica (Vallejo, 2001)



1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.

2. Nivelación de expectativas.

A continuación debe presentar los objetivos del encuentro, facilitando que los participantes expresen sus expectativas frente a dichos objetivos. Una forma de nivelar las expectativas es enfatizar en que se trata de un proceso formativo y no terapéutico.

Las actividades del encuentro estarán divididas en dos partes: la primera, dirigida a la identificación y expresión de expectativas frente al nacimiento y, la segunda, pensada como ejercicio de identificación y expresión de las emociones emergentes a partir del nacimiento y/o diagnóstico del niño en situación de discapacidad.

3. Sensibilización.

Se inicia la primera parte del encuentro escuchando o leyendo la letra de una de las canciones que se presentan a continuación o de cualquier otra que aborde el tema de las expectativas que tejen las familias cuando esperan un nuevo hijo. Tras este ejercicio de sensibilización, el formador debe comentar con los participantes cómo las familias tienen en su mente una imagen del niño que desean tener mucho tiempo antes de que este nazca.

Mi pequeño tesoro
Presuntos implicados

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

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

Que viene un angelito
Jorge Velosa

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

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

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



4. Reunión por grupos.

Posteriormente, el formador debe invitar a los participantes a reunirse en grupos que, de ser posible, incluyan miembros de la misma familia. El objetivo es crear un collage con recortes de revista, en el que puedan expresar aquello con lo que soñaban antes de que naciera su niño o niña en situación de discapacidad. El formador debe sugerirles que incluyan en el collage los sueños y expectativas de los padres, de los hermanos, de los abuelos y de otros miembros de la familia.

Plenaria

Al finalizar el ejercicio cada grupo comparte con los demás su collage y explica los sueños que tuvieron antes de la llegada de sus hijos o hijas.

Para comenzar la segunda parte el formador debe expresar a los participantes cómo la llegada o el diagnóstico de un niño o niña en situación de discapacidad modifica de forma importante las expectativas que tenía la familia alrededor de su nacimiento. Acto seguido, debe pedirles que de manera individual observen el collage que crearon y reflexionen sobre las siguientes preguntas:

- ¿Cómo se modificaron sus expectativas tras el nacimiento y/o diagnóstico de su niño o niña en situación de discapacidad?
- ¿Qué sintieron, qué pensaron y qué hicieron al conocer la noticia?

El formador debe abrir un espacio para los participantes que quieran compartir sus reflexiones. LA PARTICIPACIÓN EN ESTA ACTIVIDAD ES TOTALMENTE VOLUNTARIA. El formador debe considerar que la actividad puede generar reacciones emocionales intensas entre los participantes. Para el manejo de estas situaciones se sugiere legitimar la expresión emocional de los participantes, haciendo énfasis en que son sentimientos completamente justificados, que su estado hace parte de un proceso esperable y que, incluso, las mismas emociones son experimentadas por muchos de los asistentes a la sesión. Así, el formador debe buscar que los asistentes sean una fuente de soporte mutuo, pues tienen características en común. Se sugiere tener en cuenta la guía “Recomendaciones especiales para el manejo de situaciones de impacto emocional durante los encuentros”, incluida al final de este módulo.

Después de este primer momento de expresión la discusión debe continuar con las siguientes preguntas del formador:





- ¿Cómo se han ido transformando esos sentimientos, pensamientos y comportamientos?
- ¿Qué aspectos positivos han resultado para su familia como efecto de esta situación de vida?

El formador puede cerrar la discusión haciendo un recorrido a lo largo del proceso de duelo, explicitando sus fases e ilustrando cada una de ellas con ejemplos tomados de lo expresado por los propios participantes. Debe enfatizar en el papel que el proceso de duelo cumple para facilitar la aceptación y manejo de la discapacidad de sus hijos. Además, debe resaltar que la respuesta de cada familia es única y que todas tienen un gran potencial para sobreponerse, recuperarse e, incluso, crecer y prosperar como efecto de la adversidad que han vivido.

Planteamiento de alternativas

El formador debe solicitar a los participantes algunas ideas que les ayuden a avanzar en el proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos e hijas, con base en lo trabajado en la sesión.

Compromiso

El formador debe sugerir a cada participante que busque un espacio en su cotidianidad para que otros miembros de la familia puedan expresar sus expectativas modificadas, sus sentimientos dolorosos y la elaboración de su propio proceso de duelo alrededor de la discapacidad de su niño o niña. Es importante hacer énfasis en el gran valor que tiene la expresión emocional como facilitador de la comunicación y del fortalecimiento de los vínculos.

Evaluación

El formador debe preguntar a los participantes cómo se sienten tras haber podido expresar sus sentimientos y el proceso que han vi-

vido desde el nacimiento y/o diagnóstico de su niño o niña en situación de discapacidad. También debe solicitarles que expresen cómo consideran que el encuentro puede favorecer los procesos de aceptación de la realidad que viven y su relación con el niño o niña.

La sesión debe cerrarse con una dinámica que incluya un abrazo grupal. El formador debe pedir a los participantes que formen un círculo, ubicándose uno tan cerca de otro como sea posible, con los brazos rodeando hombros o cinturas. Luego, debe pedirles que avancen hacia el centro, cerrando el círculo y amontonándose durante varios segundos, para finali-

zar separándose con un grito, un suspiro o un rápido apretón de despedida. Esta actividad transmitirá a los participantes una agradable sensación de apoyo, seguridad y afecto (Keating, 1999).

Materiales

- Cartulina en octavos
- Revistas
- Tijeras
- Pegante
- Cinta adhesiva
- Marcadores
- Pañuelos faciales

Duración: tres horas



Favorecer que las familias logren:

- Identificar sus esperanzas de futuro frente al desarrollo de sus hijos e hijas.
- Nivelar sus expectativas tomando en cuenta las capacidades y limitaciones con que cuenta su hijo o hija.
- Manifestar la influencia que las expectativas excesivamente altas tienen sobre las emociones, pensamientos, comportamientos y relaciones.
- Fomentar y reorientar la esperanza.

Tener esperanza es creer en que alcanzaremos nuestras metas deseadas a pesar de las dificultades que vivimos (Snyder, 2002). Por ejemplo, la esperanza de una familia que tiene un bebé ciego puede ser que su hijo a los cinco años vaya a la escuela como todos los niños de su edad. Pero, además de ser la creencia en un futuro mejor, la esperanza es el motor que impulsa a las personas a construir rutas que las lleven hasta sus metas deseadas y a sentirse en capacidad de seguir dichas rutas, dando los pasos necesarios para convertir sus sueños en realidad (Walsh, 2005; Snyder, 2002). Siguiendo con el ejemplo, esta familia emprenderá acciones como promover la autonomía, la orientación y las habilidades sociales en el niño, entrará en contacto con las instituciones educativas que incluyen niños y niñas con capacidades diferentes para ver y empezará por facilitar que asista al jardín infantil, entre otras acciones que favorezcan la entrada del niño a la escuela.

En relación con las familias, podríamos decir que la esperanza moviliza en gran medida sus esfuerzos cotidianos, esfuerzos que descansan sobre el sueño de brindar a sus miembros amor, protección y las condiciones materiales más adecuadas. Como fue mencionado anteriormente, la familia teje esperanzas particulares entorno a cada hijo que llega a su seno y, basada en esas esperanzas particulares, crea su relación con él o ella y realiza sus esfuerzos para materializarlas. Para las familias de los niños y niñas en situación de discapacidad esto es igualmente válido; sin embargo, la presencia de la discapacidad altera las esperanzas que la familia tenía respecto de este niño en particular (Véase el encuentro “Duelo y discapacidad: el duelo por un sueño”).

Objetivos**Contenidos**Semillas de
esperanza

ENCUENTRO





El gran desafío inicial para estas familias es adaptar sus esperanzas a las nuevas circunstancias que viven y al potencial de su niño o niña para hacerlas realidad, de manera que las esperanzas de la familia no desconozcan sus posibilidades de desarrollo ni excedan sus capacidades conservadas. Para ilustrar esta situación, pensemos en la familia de una niña sorda cuya condición es irreversible: si la familia no espera ningún logro en la comunicación de la niña, difícilmente se sentirá motivada para realizar alguna acción que busque su mejora, lo cual no solo afectaría su desarrollo comunicativo; sino también su inclusión en la vida social y educativa, su concepto de sí misma y su relación con la familia, entre otras muchas dimensiones. En el extremo contrario, si la familia esperara, por ejemplo, que la niña logre recuperar la audición, centraría sus esfuerzos en alcanzar una meta claramente inalcanzable, lo cual no solo desestima los logros que la niña pueda alcanzar siendo sorda; sino que también, al no reportar resultados positivos, generará frustración en todos los miembros de la familia, afectando su confianza en sí mismos y la construcción de nuevas metas (Bandura, 1997).

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

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

Actividades ◀ 0. Formación a formadores.

Para la aplicación de todo el módulo, pero especialmente para la aplicación de este encuentro, es importante que los formadores y las formadoras conozcan las características funcionales de cada tipo de discapacidad presente en los niños y las niñas de las familias que toman parte del proceso formativo. Para cumplir con este propósito sugerimos consultar los materiales producidos por la Fundación Saldarriaga Concha (videos informativos), incluidos en el *Maletín Detección Temprana: Un primer paso hacia la inclusión* (FSC, 2008). Dichos maletines pueden ser consultados en la Secretaría Distrital de Integración Social.

1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.





2. Dinámica “Semillas de esperanza”.

La sesión inicia con una dinámica en la que cada uno de los participantes, sentados en círculo, recibe una semilla (arvejas, frijoles, maíz, papa, girasol, eucalipto, naranja, entre otras) diferente a la de los demás participantes. El formador abre la discusión planteando las siguientes preguntas:

- ¿Qué tiene en la mano?
- ¿Qué sensación le transmite?
- ¿En qué puede llegar a convertirse?
- ¿Qué se necesita para que pueda hacerlo?

A través de las respuestas obtenidas se orienta la discusión, de manera que los participantes establezcan una analogía entre las semillas y los niños como símbolos de esperanza y expectativa de futuro. Se debe resaltar que todas las semillas entregadas son diferentes y que, sin importar lo pequeñas o frágiles que parezcan, todas guardan en su interior la capacidad de convertirse en plantas hermosas, productoras de frutos distintos; unas serán productoras de madera, otras servirán de refugio para las aves y algunas simplemente proporcionarán sombra. Las semillas solo necesitan de un terreno fértil para crecer, sol, agua y un jardinero responsable y amoroso que las cuide, las proteja y las riegue. Pero hay que tener presente que, por ejemplo, las semillas de girasol solo tienen la capacidad para producir girasoles. Esperar que las semillas de girasol produzcan algo diferente a girasoles hará que el jardinero se sienta triste cuando vea que no brota lo que quería; además, esto implica que se desestime el verdadero valor de los bonitos girasoles que la semillita produjo. Lo mismo ocurre con los niños, tengan o no una discapacidad. Los niños y las niñas con discapacidad pueden producir al igual que los otros niños, pero no necesariamente producirán de igual manera, ni con las mismas características, ritmos y resultados.

3. Expresión de expectativas.

Sugiriéndole a los participantes que piensen que su papel en la vida de sus hijos es semejante al papel del jardinero en la vida de sus semillas, el formador debe solicitarles que expresen cuáles son las expectativas que tienen con relación al futuro de sus hijos, cuáles serían los pasos que consideran necesarios para alcanzar el logro de dichas expectativas y qué recursos precisan para ello. Con el objetivo de facilitar la organización de la dinámica, debe dividir la discusión por épocas de la vida: primera infancia, infancia, adolescencia y juventud. Asimismo, debe permitir que se incluyan expectativas relativas a la salud, la educación, la autonomía y las relaciones sociales, y debe registrar las respuestas de los participantes en una matriz como la siguiente, trazada sobre un tablero o papelógrafo (Matriz 2).

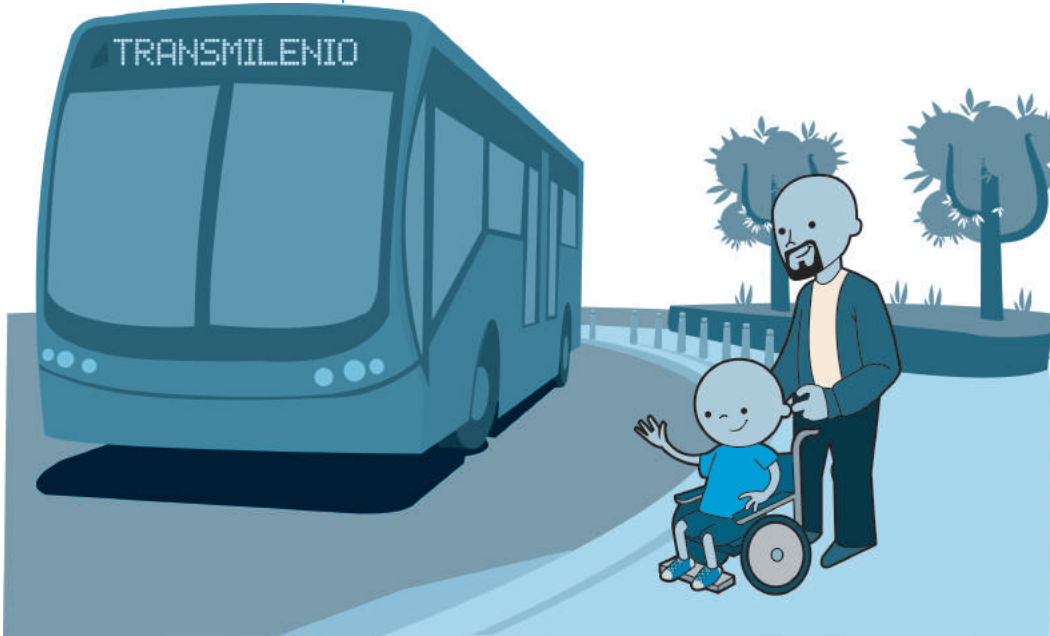
Matriz 2.
Matriz para el registro
de la expresión de
expectativas

		Áreas de la vida				
		Educación	Salud	Social	Laboral	Autonomía
Épocas de la vida	Del nacimiento al primer año					
	Primera infancia (1-6 años)					
	Época escolar (6-12)					
	Adolescencia (12-18)					
	Juventud (18-25)					

De forma transversal, a lo largo de la discusión el formador debe facilitar que los participantes comprendan que los planes, expectativas y esfuerzos que se tengan y se hagan con relación al presente y el futuro de los niños y las niñas con discapacidad hacen parte del proyecto que se tiene para el futuro de la familia.

4. Nivelación de expectativas.

Para cerrar la actividad el formador debe retomar las expectativas expresadas por los participantes que sean muy altas, bien sea en términos de resultados o bien en términos de los pasos necesarios para alcanzarlas. El propósito es explorar con ellos los efectos adversos que puede tener sobre las emociones, los pensamientos, los comportamientos y las relaciones de todos los miembros de la familia mantener este tipo de expectativas.



Planteamiento de alternativas

De acuerdo con lo expresado, los participantes deben seleccionar entre sus propias expectativas la que consideren que tiene menor probabilidad de ser alcanzada. Reiterando la importancia de tener sueños, esperanzas y aspiraciones optimistas y alcanzables, el formador debe facilitar que los participantes se tomen unos minutos para reflexionar y replantear la expectativa seleccionada, así como los pasos necesarios para alcanzarla. Para finalizar, debe invitar a que algunos de los participantes socialicen el resultado del ejercicio voluntariamente.

Compromiso

Con la consigna “Quien tiene un por qué para vivir casi siempre encontrará el cómo”, cada participante buscará un espacio para hablar con su familia acerca de lo que sueñan ser, hacer y tener dentro de un año, cinco años y diez años, y acerca de lo que sería necesario para alcanzarlo. Dichas esperanzas deberán incluir al niño o niña en situación de discapacidad como miembro activo de la familia. El formador debe asegurarse de que las familias puedan

incluir este proyecto de vida en el marco de la trayectoria familiar.

Evaluación

El formador debe pedir a los participantes que en una frase expresen cuál consideran que fue el aspecto más relevante del trabajo desarrollado durante la sesión y cómo consideran que pueden llevarlo a la práctica en su vida diaria.

Materiales

- Semillas de diferentes tipos
- Materas pequeñas con tierra
- Agua
- Regadera
- Tablero o papelógrafo
- Marcadores

Duración: dos horas



Nota: Al finalizar la sesión el formador puede obsequiar a cada participante una pequeña matera con tierra, pidiéndoles que siembren la semilla que los acompañó durante la sesión y recordándoles la necesidad de cuidar la plantita que nazca. El objetivo de este ritual es simbolizar el proceso que es necesario seguir para alcanzar los sueños, que comienza siempre sembrando una esperanza. De no contar con los recursos necesarios para obsequiar materas y tierra, una opción es ir con el grupo a una zona verde, parque o jardín, cercano al lugar de aplicación del encuentro, y realizar el ritual en dicho espacio.



Resolviendo
problemas;
generando
alternativas

ENCUENTRO



Objetivos

Facilitar que las familias:

- Identifiquen la forma en que sus miembros se comunican, se distribuyen las tareas y utilizan los recursos con los que cuentan para afrontar situaciones de la vida diaria.
- Fortalezcan las dinámicas que han favorecido el afrontamiento exitoso en situaciones pasadas y modifiquen aquellas dinámicas que no resulten funcionales.
- Reconozcan la importancia de asumir las dificultades que se asocian con la situación de discapacidad como retos compartidos que competen a todos los miembros de la familia.

Contenidos

La forma singular como cada familia maneja su cotidianidad está determinada por su manera de organizarse, comunicarse y andar por la vida. Si miramos por un instante hacia el interior de nuestra propia familia, descubriremos que en ella están presentes relaciones particulares entre los diferentes miembros y roles específicos para cada uno de ellos. Así, por ejemplo, la relación que mantenemos con nuestra pareja no es la misma que tenemos con nuestros padres o con nuestros hijos y en gran medida esas relaciones están marcadas por nuestro rol; es decir, por las actividades y relaciones que los demás esperan que realicemos y tengamos. Por ejemplo, en nuestra sociedad se espera que los padres, entre otras cosas, sean los encargados de cuidar de los hijos, de establecer las normas y rutinas y de proveer los recursos materiales para la familia; de los hijos se espera el cumplimiento de las normas establecidas, el apoyo en algunas tareas domésticas y el adecuado desempeño en la escuela.

Por las características de nuestra cultura, la mujer es considerada la responsable única del cuidado de la familia, especialmente de los miembros más jóvenes, los más viejos y los más débiles (Debert, 2004). Por influencia de este marco cultural, en las familias de los niños y las niñas en situación de discapacidad se tiende a dejar en manos de las madres, abuelas o hermanas mayores el cuidado directo del niño (que puede llegar a ser más demandante que el cuidado de un niño sin discapacidad), la satisfacción de sus necesidades especiales y el contacto con los servicios sociales y de salud que requiera. Esta situación redunda en varias situaciones,



entre las que cabe mencionar alteraciones en la salud de la cuidadora (o cuidador), alteraciones emocionales como ansiedad y depresión, cansancio crónico y dedicación exclusiva al cuidado del niño o la niña; lo cual implica que poco a poco la cuidadora (o cuidador) vaya dejando de lado sus propias necesidades, impactando por consiguiente su propio proyecto de vida y desatendiendo las necesidades de los demás miembros de la familia, como la pareja y los otros hijos.

Esta situación se convierte en un círculo vicioso en el que el cuidador o cuidadora asume toda la responsabilidad por el cuidado, sintiéndose cada vez más sobrecargado, pues en general no recibe apoyo de otros miembros de la familia. Por su parte, los demás miembros de la familia pueden percibir que el cuidador puede asumir solo la responsabilidad por el cuidado del niño o la niña y que apoyos adicionales no son necesarios. Esta situación puede generar conflictos intrafamiliares importantes, que se pueden ver incrementados por una comunicación pobre en la que ninguno de los miembros expresa directamente su malestar hacia las actitudes de los otros y hacia la situación en general, aun cuando dicho malestar se manifieste con actitudes de distanciamiento e irritabilidad que van en detrimento del funcionamiento de la familia.

Sin embargo, se ha comprobado que las familias que logran afrontar adecuadamente los desafíos que impone la situación de discapacidad en uno de sus miembros lo hacen reorganizándose a través de procesos de toma de decisiones compartidas y de flexibilización de roles. En los procesos de flexibilización tanto los hombres como las mujeres de la familia asumen roles activos en las tareas del cuidado, de acuerdo con las circunstancias particulares. Pero tal adaptación no sería posible sin la fuerza que se logra por intermedio del apoyo mutuo, de la colaboración y del compromiso familiar que se puede dar al interior de las familias (Cárdenas, 2008). A su vez, esto es viable cuando la situación de discapacidad es valorada por la familia como un desafío compartido que afecta a todos y que, como tal, debe ser afrontado por todos (Walsh, 2005). En ese sentido, a quién acudir, en qué momento, quién se encarga de cuáles tareas, cuáles prácticas implementar y cuáles no, se tornan en objeto de discusión entre los miembros de la familia, dado que cada decisión que se tome tendrá repercusiones sobre cada uno de los miembros y no solo sobre el directamente afectado por la situación de discapacidad.

De acuerdo con lo planteado por Walsh (2005), la toma de decisiones compartidas es un proceso que puede darse en varias fases, en las que los miembros de la familia primero deben reconocer la existencia de un problema y comunicarse sobre él con los implicados y con aquellos que pueden aportar recursos potenciales para su resolución. Pensar juntos les permite considerar las posibles opciones, recursos e impedimentos y decidir sobre el plan a seguir. Posteriormente la familia necesitará iniciar la ejecución de acciones concretas, el monitoreo de los esfuerzos y la evaluación de los éxitos. Este proceso implica la participación activa de todos los miembros de la familia, quienes deberían sentirse en plena libertad de expresar sus emociones y puntos de vista frente a cada situación que afecta su convivencia y el bienestar individual y familiar. Asimismo,

deberían sentirse libres de aportar ideas creativas que contribuyan a la resolución de estas situaciones y de asumir compromisos siendo parte activa de las decisiones tomadas de forma compartida. Es decir, el proceso de resolución compartida de problemas implica tanto el manejo de las situaciones prácticas como el de sus efectos emocionales.

Vale la pena destacar que una variable clave para el éxito de este proceso de resolución compartida de problemas es la expresión emocional empática, abierta y honesta, desarrollada en un marco de respeto por las necesidades y sentimientos de los otros; enfatizado, por supuesto, que el interés por lo que el otro expresa no basta por sí solo, pues debe estar acompañado de acciones concretas que favorezcan la convivencia y el bienestar de todos.

Para finalizar, es importante resaltar que todas las familias cuentan con una amplia gama de recursos que les facilitan el afrontamiento de sus crisis y dificultades sostenidas. Entre dichos recursos cabe destacar el apoyo social que ofrecen la familia extensa, los vecinos y los amigos, quienes proporcionan información, servicios concretos, compañía y una sensación de seguridad y solidaridad. A esto se suman los servicios y organizaciones de la comunidad. Un recurso que contribuye muy especialmente en este proceso de afrontamiento es la historia de la familia y de cada uno de sus miembros en el manejo de situaciones similares; pues dicha historia pone de manifiesto la capacidad de la familia para controlar situaciones adversas y le permite extraer aprendizajes tanto de sus aciertos como de sus errores del pasado, con el deseo de proyectarse hacia el futuro.

Actividades

1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.

2. Análisis de situaciones.

El formador debe solicitar a los participantes que se reúnan en pequeños grupos, sin restricciones de tamaño o de género. Una vez conformados los grupos, debe iniciar la dinámica comunicando las siguientes reglas de juego:

- Cada grupo será una familia y, como tal, deberá tener roles para cada uno de sus miembros.
- No necesariamente debe ser una familia típica de padre, madre e hijos; pueden ser familias de un solo padre o que incluyan miembros de la familia extensa.
- Deberá haber mínimo un hijo y uno de ellos deberá tener algún tipo de discapacidad.

Cumplidas las tres condiciones, cada “familia” tendrá que resolver una de las situaciones presentadas en este texto. El formador debe asignar las situaciones a cada grupo de forma aleatoria y para la búsqueda de una solución debe sugerir los siguientes pasos:

- Identificación del problema que se enfrenta y de las dificultades que está provocando. Es importante abordar las implicaciones de la situación problemática identificada en el plano práctico y en el emocional.
- Discusión creativa, donde se genere una lluvia de ideas con todas las posibles soluciones al problema identificado. Esta discusión debe tomar en consideración el punto de vista de todos los miembros de la familia, desde el más joven hasta el más viejo.

SITUACIONES QUE REQUIEREN SOLUCIÓN

1. Santi, nuestro hijo con discapacidad, tiene una crisis de salud y es necesario llevarlo de urgencia al hospital. ¿Qué hacemos?
2. Mónica, nuestra hija sin discapacidad, ha estado comportándose mal en el jardín y su profesora está preocupada. ¿Cómo podremos resolverlo?
3. Esperanza la mamá de Santi empieza a sentirse cansada, irritable y enferma. Debe trabajar, cuidar a Santi, llevarlo al médico, hacer las tareas de la casa y ocuparse de Mónica, que también la necesita. ¿Cómo podríamos ayudarla a sentirse mejor?
4. Alberto y Esperanza han tenido numerosos disgustos últimamente, porque Alberto trabaja mucho y casi siempre está fuera de la casa y porque Esperanza está constantemente de mal humor y se queja de que nadie la ayuda. ¿Qué podríamos cambiar para resolver esta situación?
5. Santi y Mónica saben que deben recoger sus juguetes al terminar de jugar, pero Santi últimamente no los recoge. Sin embargo, ninguno de los adultos le exige que lo haga. ¿Habrá algo que podamos hacer?
6. Mientras Esperanza trabaja, Santi y Mónica se quedan en la casa de la abuelita Marina, la mamá de Alberto, que no deja de llorar porque su Santi “nació así” y sigue creyendo que esto ocurrió porque la vecina le hizo mal de ojo a Esperanza cuando estaba embarazada. ¿Cómo podemos ayudar a la abuelita Marina a que se sienta mejor?



- Evaluación de los costos y beneficios que tendría la implementación de cada una de las ideas propuestas. En esta fase es importante que la familia identifique los recursos con los que cuenta para la implementación y éxito de cada una de las alternativas propuestas.
- Toma de decisiones compartida, mediante negociación constante y el establecimiento de compromisos por parte de todos los miembros de la familia.
- Ejecución de acciones concretas que correspondan con los compromisos adquiridos por todos.
- Evaluación del proceso vivido y de los resultados obtenidos, en términos de la resolución de la problemática abordada en sus aspectos prácticos y emocionales.



3. Actividad de socialización.

Cada “familia” tendrá un espacio para socializar, mediante un juego de rol, la decisión que tomó a través del proceso de solución compartida de problemas que realizaron.

Al finalizar los juegos de rol el formador debe abrir la discusión, para que todo el grupo de participantes explice su percepción respecto de los aspectos positivos y los aspectos por mejorar de cada “familia”, en cuanto a la forma como se comunicaron y usaron sus recursos sociales y materiales. Ante los aspectos por mejorar, el formador debe orientar la discusión para que los participantes narren sus propias experiencias ante situaciones similares que hayan afrontado de manera exitosa. Debe resaltar constantemente la importancia que tiene para el funcionamiento familiar la flexibilidad en los roles, la claridad en la comunicación, la expresión emocional abierta y la resolución de problemas compartida. También debe recordar que no hay soluciones correctas, sino respuestas espontáneas a los distintos factores que intervienen en las situaciones. Por la misma línea, debe evitar que se juzguen o valoren los roles, enfatizado en las razones que acompañan la toma de decisiones.

Planteamiento de alternativas

A partir de los temas vistos durante la sesión, el formador debe solicitar a los participantes seleccionar una situación que les esté generando dificultades dentro de sus familias, invitándolos a aplicar el proceso de resolución de problemas hasta el paso lluvia de ideas. Debe tener en cuenta que el proceso debe ser compartido con toda la familia y no todos estarán presentes durante la sesión.

Compromiso

Los participantes compartirán con sus familias el proceso de solución de problemas aprendido durante la sesión y lo aplicarán a la problemática seleccionada durante el planteamiento de alternativas. Es pertinente que este proceso facilite la participación de todos los miembros de la familia, tome en cuenta sus deseos y necesidades e impulse el fortalecimiento de la comunicación al interior de la misma y de cada uno de los miembros.

Evaluación

De manera breve, cada uno de los participantes expresará si las actividades desarrolladas le permitieron identificar cómo su familia se organiza, se comunica y resuelve sus situaciones problemáticas en la vida cotidiana y si considera que las estrategias aprendidas pueden contribuir a mejorar sus relaciones familiares. El formador debe enfatizar en el hecho de que todos actuamos de acuerdo a nuestras propias razones y que debemos aprender a comprender las razones de los otros y no pedir

que todos actúen según nuestras opiniones. Las relaciones familiares son un terreno complicado, lleno de muchas aristas, roces y conflictos; pero también con inmensas posibilidades de brindar abrigo, soporte, apoyo, comprensión y amor.

Materiales

- Impresiones con las situaciones a ser analizadas

Duración: dos horas



Facilitar que las familias:

- Estén informadas acerca de los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad y sus familias, y conozcan los servicios sociales que el Estado y los entes privados tienen disponibles para ellos.
- Fortalezcan su capacidad para compartir con otras familias su experiencia, en contacto con el sistema de provisión de servicios sociales de atención integral para los niños y las niñas en situación de discapacidad.
- Se empoderen, para que reconozcan sus derechos y deberes como ciudadanos y fortalezcan su capacidad para ejercer y exigir la garantía de sus derechos.
- Generen un ejercicio reflexivo, que les permita conocer las características que deberían cumplir los servicios que reciben sus hijos e hijas en situación de discapacidad para promover su inclusión social.

Todos los niños y niñas tienen una serie de derechos que son propios de su condición como seres humanos. Este es un principio reconocido a lo largo y ancho de todo el mundo y debería aplicarse independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la posición económica, los impedimentos físicos o cualquier otra condición del niño o de su familia (Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 2). La Unicef (2008) propone clasificar los derechos promulgados por la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) en cuatro categorías: derechos relacionados con la vida y la supervivencia, derechos relacionados con el desarrollo pleno y la educación, derechos relacionados con la protección y derechos relacionados con la plena participación. La garantía de los derechos de los niños y las niñas toma forma en la prestación de servicios sociales de la más alta calidad, proporcionados de manera oportuna, eficiente y en condiciones de equidad (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007).

Los niños y las niñas en situación de discapacidad, además de tener los mismos derechos de los que gozan todos los niños, tienen derecho a disfrutar de unas condiciones que aseguren su dignidad, que les permitan llegar a bastarse a sí

Objetivos

Empoderamiento
en derechos

Contenidos

ENCUENTRO



mismos y que les faciliten la participación activa en su comunidad (Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 23). En este mismo sentido, sus familias tienen derecho a recibir la protección y la asistencia necesarias para poder contribuir al disfrute pleno sus derechos (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) y a su desarrollo integral.

Para garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad en nuestro país se han venido construyendo normas que establecen los mecanismos que favorecen su desarrollo y su inclusión en la vida social. Entre la gran cantidad de normas referentes a las personas en situación de discapacidad con las que cuenta el país, en la actualidad se destacan las relacionadas con la prestación de servicios de salud, la integración al servicio público educativo y la integración social -todas ellas encaminadas a la inclusión social. La Tabla 2 presenta un resumen con los nombres y objetivos de las normas más conocidas y relevantes para el bienestar de los niños y las niñas en primera infancia.

Tabla 2.
Descripción de las principales normas relativas al bienestar de los niños y niñas colombianos en situación de discapacidad

AÑO	LEY	DECRETO	TÍTULO
1993	Ley 60		Por la cual se dictan normas orgánicas sobre la distribución de competencias
1993	Ley 100		Salud y Seguridad Social
1993		Decreto 2681	Declara el 3 de diciembre día nacional de las personas con discapacidad
1994	Ley 115		Ley General de Educación
1995		Decreto 730	Por el cual se crea el Comité Consultivo Nacional de Discapacidad
1996		Resolución 4288	Define el Plan de Atención Básica en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)
1996		Decreto 2082	Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales
1996	Ley 324		Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda
1996		Decreto 2080	Por el cual se reglamenta la Federación Paraolímpica Colombiana
1997	Ley 361		Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones
1997		Decreto 2247	Ingreso al nivel preescolar
1997		Decreto 2369	Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 324 de 1996
1997		Decreto 3011	Por el cual se establecen normas para el ofrecimiento de la educación de adultos y se dictan otras disposiciones
1997		Decreto 1068	Por el cual se reglamenta el Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación
1997		Acuerdo 72	Establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud
1998		Acuerdo 74	Por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado
1998		Resolución 02178	Por medio de la cual se adoptan modificaciones al carné de las E.P.S.
1998		Resolución 2390	Por la cual se determinan los datos mínimos, las responsabilidades y los flujos de la información sobre afiliación en el Sistema General de Seguridad Social en Salud
1998		Acuerdo 117	Establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención obligatoria de enfermedades de interés en salud pública

AÑO	LEY	DECRETO	TÍTULO
1998		Decreto 672	Relacionado con la Ley 324
1999		Decreto 2405	Reglamenta el artículo 99 de la Ley 508 de 1999
2000	Ley 582		Sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales. Reforma Ley 181 de 1995 Decreto 1228 de 1995
2000		Decreto 276	Reemplaza el decreto 1068 de 1997
2000		Resolución 2533	Por la cual se hacen designaciones para la conformación del Comité Consultivo Nacional
2000		Resolución 3384	Guías y normas de atención
2000		Resolución 412	Establece las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de las enfermedades de interés en salud pública.
2001		Decreto 641	Reglamenta la Ley 582 sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales
2002		Resolución 1080	Acceso a la televisión por parte de la población sorda
2002	Ley 762		Mediante la cual se aprueba lo dispuesto en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999
2003		Resolución 2565	Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales
2003		Decreto 1660	Reglamenta la accesibilidad a los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas discapacitadas
2004			Documento CONPES 80
2004		Acuerdo 72	Del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado
2005	Ley 982		Se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones
2005		Acuerdo 306	Se define el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado
2005		Decreto 1538	Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997-accesibilidad física.
2007		Decreto 470	Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital
2009	Ley 1346		Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006

Fuente: Adaptado de Moreno (2007)

Desafortunadamente, la implementación de esta normatividad aún no es completa; lo que genera que no todos los niños y las niñas en situación de discapacidad tengan acceso a la prestación adecuada de los servicios que necesitan para fomentar su desarrollo integral. Teniendo en cuenta que los ciudadanos y las ciudadanas somos parte activa de la sociedad, tenemos el derecho y el deber de estar informados sobre los servicios sociales disponibles para garantizar nuestros derechos y los derechos de nuestras familias, estando así en capacidad de exigir a las entidades competentes su cumplimiento (Fundación Saldarriaga Concha, 2008). Por otra parte, si conocemos las políticas y normativas relacionadas con la atención a la población infantil y juvenil en situación de discapacidad, nuestros niños, niñas y jóvenes podrán incluirse más tempranamente (Moreno, 2007; 2009).



En tal sentido, la Constitución Política de Colombia (1991) establece que toda persona tiene derecho a reclamar en todo momento y lugar la protección inmediata de sus derechos fundamentales, cuando estos resulten vulnerados o amenazados por acción u omisión de cualquier autoridad pública o privada (artículos 23 y 86). Esta reclamación puede darse mediante mecanismos como el derecho de petición y la acción de tutela. Sin embargo, también existen mecanismos de participación que le permiten a los ciudadanos ser parte activa en la búsqueda de soluciones a sus necesidades mediante la expresión de sus intereses, expectativas y demandas en el marco de acciones que buscan cambios políticos o sociales que benefician a la población (Liliane Fonds Colombia & Fundación Saldarriaga Concha, 2009).

Actividades

1. Puesta en común del desarrollo de compromisos.

Antes de iniciar las actividades propuestas para este encuentro el formador debe abrir un espacio para que los participantes comenten su vivencia al poner en práctica los compromisos adquiridos en la sesión anterior.

Dada la extensión y complejidad del tema abordado en este encuentro, se sugiere realizar las actividades en dos sesiones.

2. Primera sesión.

2.1 Discusión grupal.

La sesión inicia con una discusión grupal alrededor de las siguientes preguntas:

- ¿Para ustedes cuáles son los derechos de los niños y las niñas?
- ¿Cuáles son los derechos de los niños y las niñas en situación de discapacidad y sus familias?

El formador nutre la discusión con aportes hechos desde la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Código de Infancia y Adolescencia y la Política por la Calidad de Vida de Niños, Niñas y Adolescentes de Bogotá. Sería conveniente que estos documentos fueran compartidos con los participantes, para que vean la naturaleza pública de tales políticas. Las respuestas de los participantes serán registradas en la Matriz 3, en donde se agruparán los derechos según lo establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño. Esta parte de la actividad se cierra con una síntesis del ejercicio desarrollado y sus resultados.



Matriz 3.
Matriz para el
registro de los
grupos de derechos
establecidos por la
Convención sobre los
Derechos del Niño

Derechos
relacionados
con la vida y la
supervivencia

Derechos
relacionados con
el desarrollo pleno
y la educación

Derechos
relacionados
con la
protección

Derechos
relacionados
con la plena
participación



2.2. Actividad por grupos pequeños.

Señalando que la garantía de los derechos de los niños y las niñas se materializa en servicios sociales, los participantes se reunirán por grupos para desarrollar la siguiente actividad.

- Cada grupo elegirá una categoría de derechos y realizará un listado con los servicios sociales que permitan su garantía y con las entidades que los proveen. En el desarrollo de esta tarea compartirán sus experiencias en relación con el acceso y la permanencia en dichos servicios, los beneficios que han obtenido los niños y sus familias y las barreras con las que se han encontrado para la inclusión en los mismos. Igualmente, compartirán sus dudas e inquietudes alrededor del tema.
- Se sugiere que el formador invite a esta sesión a funcionarios de entidades como la SDIS, la SDS, la SED y el ICBF y sus respectivos referentes u operadores locales. A medida que los grupos vayan socializando el resultado de su ejercicio, estos invitados pueden ayudar a clarificar las inquietudes de los participantes y pueden ampliar sus conocimientos alrededor de la oferta de servicios de atención a los niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias, al igual que la forma de acceder a ellos. Esta provisión de información podría complementarse con la entrega de materiales informativos (como folletos y afiches) que muestren la oferta institucional. En el portal de la Fundación Saldarriaga Concha se encuentran documentos que pueden apoyar el ejercicio del formador en esta actividad.
- Tras la socialización de todos los grupos, el formador elegirá, con la ayuda de los participantes, una situación narrada por ellos en la que claramente se evidencie la vulneración de un derecho. Partiendo de esta experiencia, debe ilustrar paso a paso la manera de interponer recursos como el derecho de petición o la acción de tutela (para una guía práctica y sencilla, véase ICBF, 2008).

3. Segunda sesión.

El objetivo de esta sesión es responder a la pregunta “¿Qué significa hacer ejercicio de nuestros derechos, desde las necesidades de la población en situación de discapacidad y desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad?” Para hacer esta reflexión se retomará el trabajo de Turnbull y Stowe (2001, adaptado por Moreno, 2007) sobre una serie de conceptos nucleares que ayudan a avanzar en la garantía de nuestros derechos.

La actividad será desarrollada bajo la modalidad “grupo de discusión”, a través de la siguiente dinámica. El formador explicará cada uno de los conceptos presentados a continuación de forma clara y los ilustrará con ejemplos tomados de la sesión anterior, para luego formular las preguntas propuestas en cada concepto de manera que se abra la discusión. Puede ayudarse de noticias de los periódicos armadas en frisos o sencillamente de periódicos locales y nacionales.



Antidiscriminación

Refiere a que una persona sin discapacidad debe recibir igual trato que una persona con discapacidad. Igual tratamiento no siempre conlleva igualdad de oportunidades. En este sentido puede darse la *discriminación positiva*, que se puede ver de tres formas:

- Cuando a la persona la tratan igual, es decir, le dan lo mismo, por ejemplo.
- Cuando le dan tratamiento igualitario, pero le hacen unas acomodaciones razonables para que pueda acceder a ese servicio.

- Cuando a la persona ciega se le da bastón, pero a la persona sorda se le subsidia el implante coclear, por ejemplo. Es decir, se le da lo que necesita, aun cuando eso signifique darle cosas distintas, lo que no lo pone en desigualdad, sino que le permite incluirse. Todo esto se hace con el fin de tener oportunidades para la participación total.

- ▶ ¿Qué opinan?
- ▶ ¿Conocen algún caso donde se haya aplicado DISCRIMINACIÓN POSITIVA?
- ▶ ¿En qué consistió?

Servicios individualizados y apropiados

Refiere a que los servicios individualizados que se les brindan a los niños y niñas en situación de discapacidad sean:

- Reales.
- Efectivos y eficaces, es decir, que sean suministrados por quienes deben hacerlos.
- Significativos, es decir, que sean valiosos para el beneficiario.
- Basados en las capacidades, necesidades y preferencias de las personas.
- Afines a las necesidades de cada individuo y su familia.

Por otra parte, que sean apropiados, es decir, que:

- Cumplan los estándares de calidad de las profesiones.
- Se suministren los servicios en todas las edades, respetando el *continuum* del ciclo de vida.
- Se incorporen los medios menos drásticos de intervención, tratamiento, habilitación, rehabilitación y mitigación.

- ▶ ¿Cómo han observado esto en nuestra ciudad?
- ▶ ¿Qué pueden opinar al respecto?
- ▶ ¿Tienen ejemplos que ilustren sus opiniones?

Clasificación

Refiere a los procesos o modos y los estándares o criterios por los cuales un niño o niña califica -se vuelve elegible- para beneficiarse de ciertas leyes o derechos. El tener un diagnóstico no debe constituirse en un estigma; es decir, José Luis no debe dejar de ser niño para ser “el mudito” o “el bobito”, pues tales términos lo descalifican y le impiden incluirse. Por tanto, esto debe reemplazarse por una denominación más

respetuosa, como “José Luis, quien tiene dificultades para hablar...”

Siempre debe pensarse en la dignidad de la persona, más allá del diagnóstico, rótulo o nombre de la enfermedad; en tanto esto solo interesa en el ámbito de la salud, pero no debe afectar negativamente la interacción cotidiana.

- ▶ ¿Cómo han observado esta situación?



Servicios basados en capacidades

Los servicios deben centrarse en los potenciales y capacidades de los niños y las niñas y de las familias, así como en los recursos con que se cuenta desde lo social, lo comunitario, lo familiar y lo personal.

- ▶ ¿Los servicios sociales, de salud, educación y otros que se brindan en Bogotá, están basados en las capacidades de los niños, niñas y jóvenes? ¿Qué opinan?

Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones

En este concepto se reclama la responsabilidad compartida entre el profesional proveedor de servicios y el beneficiario de esos servicios, en la toma de decisiones. Deben, conjuntamente, decidir de acuerdo a la experiencia de cada uno las preferencias y los roles y qué servicios y apoyos serán efectivos para el logro de los resultados acordados. Este aspecto cobra más importancia en el caso de los niños y niñas en situación de discapacidad, donde la familia y los cuida-

dores deben tomar decisiones informadas para lograr los mejores avances.

- ▶ ¿Hasta qué punto los servicios (salud, educación, integración social, cultura, recreación, transporte) que se brindan a los niños, niñas y jóvenes asumen este concepto en la planeación, el desarrollo, la ejecución, la implementación y la evaluación de los mismos?

Coordinación y colaboración de servicios

Se definen como las actividades que permiten que se atiendan personas y familias para que logren ser titulares de sus derechos, es decir, sujetos de derechos. Es hacer efectivos los servicios individualizados y apropiados a través de los sectores. Aquí se busca alcanzar un sistema total, que responda holísticamente a las necesidades individuales de los niños, niñas y jóvenes, independientemente de quien lo preste. También interesa aquí la intersectorialidad y los interniveles que se deben articular para brindar servicios escolares y

comunitarios, además de la necesaria coordinación intrasectorial e intersectorial. En este propósito juega un rol fundamental el denominado Consejo Local de Discapacidad, que es el ente territorial responsable de diseñar, orientar y supervisar la implementación de la política frente al colectivo de personas en situación de discapacidad.

- ▶ ¿Cómo han observado este aspecto en nuestra localidad?

Protección del daño

Se entiende aquí que se debe garantizar que el niño o la niña y su familia no experimenten daño como resultado de ser receptores de alguno de los servicios. Subyacente a este concepto se encuentran los principios de seguridad y confianza, que se expresan mediante:

- La protección requerida cuando se está en las manos de otros, ya sea este otro un ente estatal, local o privado.

- La existencia de procedimientos y estándares que prevengan el daño.
- La creación de programas para el tratamiento de las víctimas de abuso, negligencia y maltrato.
- ▶ ¿Saben si existe tal tipo de consideraciones en los programas que se dirigen a esta población?
- ▶ ¿Cómo se podría generar un ambiente más seguro para la infancia en situación de discapacidad?



Libertad

El concepto, aunque muy abstracto y complejo, no debe quedar por fuera de nuestra reflexión; porque este principio nuclear vela porque los servicios sean brindados de la manera menos restrictiva para los

niños y niñas, buscando el derecho a la libertad, a estar libre, a no estar encerrado o relegado en un espacio, y también el derecho a integrarse.

► ¿Cómo se percibe este tema en lo que ustedes conocen?

Autonomía

Refiere a si la persona con discapacidad y su familia pueden ejercer control legal sobre las acciones profesionales y del Estado que les afecten. Es poder tomar decisiones acerca de la propia vida y las que afecten a otros. Refiere también al estado de gobernarse a sí mismo, a tener la libertad de autodirigirse y a tener independencia moral. Es la habilidad del individuo para vivir y actuar bajo su propia responsabilidad o con la asistencia escogida por él mismo. Cuando nos

referimos a la población infantil, es claro que esto debe ser discutido con las familias.

► ¿Cómo observan la aplicación de este concepto en la realidad de nuestra población discapacitada?

► ¿Están las familias pensando en el logro de una autonomía progresiva de sus miembros en situación de discapacidad o solo en el mantenimiento de un eterno infante?

Privacidad y confidencialidad

El concepto *privacidad* refiere a la esfera íntima en la cual ni el Estado ni los profesionales ni las entidades privadas pueden intervenir sin el consentimiento de la familia o del individuo, en este caso, niño, niña o joven.

Por otra parte, en virtud del concepto de confidencialidad, las personas con discapacidad y sus familias

reclaman que la información que sobre ellos ha sido creada por los profesionales, los sistemas de servicios o cualquier otra entidad pública o privada no sea divulgada, publicada o expuesta.

► ¿Cómo creen que se puede manejar este aspecto en sus comunidades?

Integración

Se basa en el concepto de antidiscriminación e implica reclamar el ambiente menos restrictivo; es decir, que el Estado debe ubicar a los niños, niñas y jóvenes discapacitados en un ambiente que sea lo menos restrictivo para dicha persona. Es contraria a la segregación. Incluye un mandato de integrarse en ambientes típicos y apropiados, utilizando servicios genéricos o especializados que sean igualmente apropiados para apoyar la participación en estos ambientes naturales.

La integración se relaciona también con otros dos aspectos:

- Evitar el confinamiento o institucionalización.
- Fomentar la participación en la vida social y tener acceso a todas las actividades sociales.

► ¿Cómo ha venido operando este concepto nuclear en el contexto comunitario bogotano?



Productividad y contribución

Refieren a tener la oportunidad de liderar los propios proyectos de vida, para que produzcan y hagan contribuciones valiosas a sí mismos y a la comunidad, ya sea mediante el involucramiento en trabajo con ingresos o en otros trabajos no pagos que contribuyan al bienestar de la comunidad. También pueden ser entendidas como el valor psicológico de contribuir

al bienestar de uno, de la familia y de la comunidad y no solo como productividad económica. Es importante anotar que esto se debe considerar y prever desde la primera infancia.

- ▶ ¿Qué experiencias de contribución social por parte de personas en situación de discapacidad han oído o conocido?

Integridad familiar y unidad

Se reconoce que la familia es la unidad fundamental de la sociedad y que el niño con una discapacidad vive y crece dentro de una familia. Interesa entonces que el sistema tenga en cuenta a la familia como un todo y que la incluya en los servicios. Aquí no solo se vela por el derecho que tienen los niños, las niñas

y los jóvenes a pertenecer a una familia; sino también por el derecho que tienen a conformar una familia en su vida futura.

- ▶ ¿Qué opinión tienen sobre este concepto?

Servicios centrados en la atención a las familias

En relación con lo anterior, los servicios dirigidos a los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad deben cubrir la atención a la familia completa. Así, deben responder a las necesidades de la familia de una persona con discapacidad de una manera individualizada y apropiada. Este módulo, desde distintas estrategias, busca acompañar tal proceso.

- ▶ ¿Están ustedes de acuerdo con también ofrecerles servicios a las familias? Ejemplifiquen sus opiniones.
- ▶ ¿Cuáles servicios han recibido y de qué manera han involucrado a la familia?

Sensibilidad ante las diferencias culturales

Bogotá es una ciudad multicultural; por tanto, las familias y las culturas tienen diferentes valores, creencias, perspectivas, expectativas, estilos interpersonales, lenguaje y actitudes, que son retomados en algunas políticas o que algunos proveedores de servicios

deben tener en cuenta. Los servicios deben ofrecerse bajo las consideraciones culturales.

- ▶ ¿De qué manera se aplica este concepto nuclear en la realidad distrital?



Rentabilidad social

Refiere a si las políticas y los servicios logran los resultados que buscan; es decir, a si los programas que promueven los diseñadores e implementadores de políticas son rentables para aquellos que son afectados por sus acciones -en nuestro caso, para los niños y niñas en situación de discapacidad. Aquí se pueden considerar las demandas, los incentivos fiscales, la acreditación, las evaluaciones internas profesionales, las evaluaciones de consumidores, los procesos legis-

lativos, el manejo financiero, las auditorías, el manejo de casos, entre otros. Este concepto involucra a los individuos, a las familias, a los diseñadores de políticas, a los profesionales, al gobierno y al sector privado, donde todos somos corresponsables.

- ▶ ¿Qué políticas han conocido que les parezcan exitosas y que hayan resuelto necesidades de la población? Coméntenlas.

Capacidad instalada del sistema y de los profesionales

Este concepto se preocupa porque el conjunto de recursos físicos, humanos, logísticos, tecnológicos, técnicos y financieros responda a las expectativas que generan las leyes. Debemos exigir que se cualifiquen permanentemente los servicios.

- ▶ En el caso de la población infantil y juvenil discapacitada, ¿existen los profesionales idóneos para atender los servicios requeridos, con instalaciones y tecnología competente?

Prevención y mitigación

Este concepto nuclear refiere a cómo la sociedad, como un todo, y los individuos, de manera individual, previenen o reducen los efectos de las discapacidades. En tal sentido existen programas que tienen componentes de intervención temprana y programas para los que están en riesgo.

- ▶ ¿De qué manera el país ha considerado este aspecto con relación a la población infantil?
- ▶ ¿Qué riesgos identifican en sus comunidades? ¿Cómo los pueden prevenir?

Transformación del imaginario cultural

Aquí interesa conocer la manera como la sociedad ha percibido a las personas discapacitadas a lo largo de la historia y los modos en que ha construido imágenes y representaciones sociales de las mismas.

- ▶ ¿Creen ustedes que las representaciones sociales de los niños en situación de discapacidad han incidido en la construcción e implementación de las políticas que los afectan?

Compromiso social y/o familiar

Este concepto refiere a la demanda de compromiso, interés y responsabilidad que el Estado pide a las familias y al entorno social de las personas discapaci-

tadas -a las familias de las niñas, niños y jóvenes discapacitados-, en aras de lograr los objetivos propuestos en las políticas.



Para cerrar la actividad el formador debe señalar que, sin pretender llegar a conclusiones, con este ejercicio de reflexión colectiva se busca analizar de manera puntual una realidad que es difícil de atomizar. Más allá de las leyes, las normas y la reglamentación existente, debe insistir en la necesidad de que sean las propias comunidades las interesadas en comenzar y mantener el círculo de inclusión que debe rodear a los niños y niñas con capacidades diferentes.

Esta actividad, aunque larga e intensa, pretende que las familias apropien un lenguaje y un análisis de los hechos cotidianos que les permitan interactuar con las entidades competentes más allá de los reclamos y las quejas individuales. Asimismo, se intenta que cada participante apropie un lenguaje basado en derechos ciudadanos que le garanticen mejor calidad de vida, no solo para él y su familia, sino también para las generaciones futuras de personas con discapacidad.

Planteamiento de alternativas

Cada participante identificará los derechos que pueden ser garantizados a su hijo o hija en situación de discapacidad, mediante el acceso a los servicios sociales o mecanismos de protección de derechos abordados durante las sesiones.

Partiendo de la información sobre los servicios disponibles, el formador, junto con la familia, trazará la ruta de atención más adecuada para garantizar dichos derechos. A continuación presentamos una historia y un ejemplo de ruta que lo ayudarán a guiarse para realizar esta actividad (Tabla 3):

Según cuenta su mamá, Johan es un niño muy alegre y activo. Tiene tres años de edad y una sonrisa encantadora. También tiene parálisis cerebral, lo que hace que presente muchas dificultades para caminar y para comunicarse y, además, hace que convulsione. Liliana, la mamá de Johan, es migrante del campo a la ciudad, madre soltera y trabaja algunos días de la semana como empleada doméstica, pero no tiene afiliación a ninguna EPS. Sin embargo, tanto ella como Johan están afiliados al Sisbén; pero, en muchas ocasiones, la ARS le ha negado los medicamentos que el niño necesita para controlar las convulsiones, poniendo en serio riesgo su vida. Eso, sin contar con que cada cita médica o de terapia se demora muchísimo tiempo.

Debido a la inestabilidad laboral de Liliana, su situación económica es realmente muy difícil, tanto, que hay días en los que solo pueden comer agua de panela con pan. Por esa razón, cuando alguna señora llama a Liliana para que le trabaje por un día, ella no se puede negar aunque no tenga con quien dejar a Johan, pues la primera condición que le imponen las señoras es que no puede llevar al niño a su lugar de trabajo y ninguna vecina se compromete a cuidarlo debido a su condición. Los jardines cercanos no reciben a Johan argumentando que no están preparados para recibir a niños en situación de discapacidad. En muchas ocasiones Johan se queda solito y una vecina le “echa un ojito” mientras su mamá sale a trabajar.

Tabla 3.
Ruta alternativa para la
garantía de los derechos de
Johan y Liliana, su mamá

DERECHO	ENTIDAD	PROGRAMA
Salud y rehabilitación	Secretaría Distrital de Salud	■ Gratuidad en salud ■ Rehabilitación institucional
Seguridad alimentaria	Secretaría Distrital de Integración Social	■ Canastas complementarias de alimentos para PCD ■ Comedores comunitarios
Generación de ingresos	ICBF	Hogar Gestor
Cuidado e inclusión educativa	■ ICBF ■ Secretaría Distrital de Integración Social	■ Hogares infantiles ■ Jardines infantiles

Compromiso

En su cotidianidad cada participante compartirá con los miembros de su familia los temas discutidos durante la sesión y juntos decidirán cuál sería la mejor manera de acceder a los servicios que garantizan la protección de los derechos del niño o la niña y, por extensión, los de la familia. Igualmente importante es que las familias identifiquen cuál o cuáles de los principios nucleares discutidos en la segunda sesión se cumplirían con el servicio al que decidan acceder.

Evaluación

Cada participante comentará con el grupo cuál considera que sería la aplicación práctica de los temas abordados en la sesión y cómo dicha aplicación podría ayudar a mejorar la calidad de vida de su familia o la de otras familias que conoce.

- Lápices
- Material impreso sobre los servicios existentes para los niños y las niñas en situación de discapacidad y sus familias

Duración: cuatro horas

Materiales

- Tablero o papelógrafo
- Marcadores
- Hojas de papel



Recomendaciones especiales

para el manejo de situaciones de impacto emocional durante los encuentros



En caso de que una o varias personas expresen mucho dolor o tristeza durante algún encuentro, es importante no dejar pasar la situación y buscar acciones que permitan acogerla y, de ser necesario, orientarla en busca de ayuda especializada. Las estrategias pueden ser de carácter grupal o de intervención individual.

Las estrategias de carácter grupal deben estar guiadas por el formador o formadora y pueden usarse solo cuando el grupo se ha mostrado muy cohesionado o ya lleva un largo proceso de trabajo anterior al encuentro. Se sugieren varias alternativas:

- Preguntar a la persona si quisiera recibir apoyo del grupo. Si la respuesta es afirmativa, consultar al grupo si alguien puede ayudarla y motivar a que otros participantes le den apoyo de manera espontánea. El formador o formadora debe estar presente para canalizar este apoyo.
- Se puede hacer un ritual en el cual las personas escriban o dibujen lo que quisieran sanar, perdonar o superar. Posteriormente, quemar esos papeles dejando un momento de calma y reflexión.
- Realizar una actividad de relajación que permita la autorregulación de las emociones y oriente los pensamientos hacia el futuro, hacia la reparación de situaciones y a la construcción de nuevos caminos. Puede usarse música o grabaciones que evoquen paz y tranquilidad.

Las estrategias personales se orientan, en primer lugar, a escuchar el motivo de la conmoción emocional de la persona y, en segundo lugar, a plantearle preguntas que le permitan reconocer la importancia de haber hecho este contacto con sus emociones y le ayuden a mirar las maneras en que podría reparar el daño en el futuro inmediato o mediato. Aunque se hayan realizado abordajes grupales, es necesario hacer el abordaje personal.

Si se observa que por el tipo de dificultad el apoyo brindado no es suficiente, debe remitirse, con datos concretos, en busca de ayuda psicológica. Hay que suministrarle los datos de los sitios o de los profesionales a los cuales puede acudir y, si es necesario, brindarle orientaciones sobre la forma de gestionar la primera cita.

Referencias y material de apoyo



- Alcaldía Mayor de Bogotá (2007). II Foro Acuerdo Ciudadano por la Primera Infancia y la Educación Inicial en el Distrito Capital. Bogotá: Alcaldía Mayor.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *La Ecología de Desarrollo Humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Paidós: Barcelona.
- Buscaglia, L. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Cárdenas, A. (2008). *Resiliencia ante la Vejez, la Discapacidad y la Pobreza: Historia Oral de Vida*. Tesis de Maestría en Salud Pública. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Chiappello, M.B. & Sigal D. (2006). La familia frente a la discapacidad. "IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad". Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires Recuperado de <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/Trabajoscompletos/familiaidydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>
- Comas-Díaz, L. (2006). Latino Healing: The Integration Of Ethnic Psychology Into Psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*. Vol. 43 (4); 436-453.
- Congreso de la República de Colombia (1991). Constitución Política de Colombia.
- Debert, G. (2004). *A reinvenção da Velhice. Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento*. Sao Paulo: Edusp.
- Ehrensaft, E. & Tousignant, M. (2003). Ecología Social y Humana de la Resiliencia. En: Manciaux, M. *La resiliencia: Resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- El Patito Feo (1937). Completo Recuperado de http://www.youtube.com/watch?v=7wyK_lilbRE
- Fandiño G. & Pinzón, C. (1973). *Dichos y refranes oídos en Colombia*. Bogotá: Instituto Colombiano de Cultura. Libro en edición virtual: Recuperado de <http://www.lablaa.org/blaavirtual/modosycostumbres/dichos/indice.htm>
- Ferguson, P. (2001). Mapping the Family. Disability Studies and Exploration of Parental Response to Disability. En: Albrach, G; Seelman, K & Bury, M. *Handbook of Disability Studies*. USA: Sage Publications.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Fundación Saldarriaga Concha, Bogotá Positiva (2008). *Detección Temprana y Atención Básica: Un primer paso hacia la inclusión*. Módulo 1. Políticas Públicas para la Atención Integral a la Primera Infancia. Desarrollo Infantil, signos de alerta y alteraciones. Módulo 2. Cartilla y DVD. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.
- Gómez, J.C. (2007). *Magitud de la Exclusión Educativa de las Personas en Situación de Discapacidad en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia. Tesis Meritoria. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2008). Orientaciones pedagógicas para la atención e integración de niños y niñas menores de seis (6) años con discapacidad, en entornos familiares, sociales e institucionales del Sistema Nacional de Bienestar Familiar. Fundamentos Conceptuales y Normativos. Bogotá: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.
- Keating, K. (1999). *Abrázame. El abrazo es amor y alegría*. Buenos Aires: Javier Vergara Editores.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to Families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*. Volume 47 (1): 865-875.
- Liliane Fonds Colombia (En prensa). Referentes conceptuales en que se fundamenta Liliane Fonds en Colombia para su intervención con familias.
- Liliane Fonds Colombia & Fundación Saldarriaga Concha (2009). Al encuentro de las familias con miembros en situación de discapacidad. Desarrollando competencias y creando redes desde la política pública. Medellín: Liliane Fonds Colombia & Fundación Saldarriaga Concha.
- Moreno, M. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2008). Pistas para la comprensión de la relación entre Salud pública y Discapacidad. En: *Discapacidad y Salud Pública. Cuadernos del Doctorado*, 8. Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2009). *Políticas para la población infantil en situación de discapacidad: Un análisis de la normatividad colombiana desde la perspectiva de justicia*. Universidad Nacional de Colombia: Tesis Doctoral en Salud Pública. Organización de Naciones Unidas. (1989). Convención de los derechos de los niños.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Polaino-Lorente, A., Abad, M., Martínez, P., & Pozo, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Madrid: Rialp.
- Programa de Educación Especial (2002). Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Recuperado de http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200905121126360.GUIA_FAMILIA_%20N1.pdf
- Snyder, C.R. (2002). *Hope Theory: Rainbows in the Mind*. *Psychological Inquiry*, Vol. 13 (4); 249-275 Soc. Sci. Med. Vol. 47 (7); 865-875.
- UNICEF (2008). Convención sobre los Derechos del Niño. Introducción Recuperado de http://www.unicef.org/spanish/crc/index_30160.html
- Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2). Recuperado de <http://medicina.udea.edu.co/ojs/index.php/iatreia/article/view/335/257>
- Walsh, F. (2005). *Fortaleciendo a Resiliencia Familiar*. Sao Paulo: Roca.