

FAMILIA Y DISCAPACIDAD
UNA MIRADA A LA PERCEPCIÓN, CONVIVENCIA Y CUIDADO EN TRES FAMILIAS
DE LA CIUDAD DE CALI

GUSTAVO FUENTES
LUZ EDITH MORALES

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2012

FAMILIA Y DISCAPACIDAD
UNA MIRADA A LA PERCEPCIÓN, CONVIVENCIA Y CUIDADO EN TRES FAMILIAS
DE LA CIUDAD DE CALI

GUSTAVO FUENTES

LUZ EDITH MORALES

Trabajo de Grado Presentado para optar por
el Título de Trabajador y Trabajadora Social

Directora:
KETTY YALILE ROSERO
Docente

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2012

AGRADECIMIENTOS

Doy a Dios gracias por darme la vida y por permitirme, entre muchas otras cosas, llegar a esta instancia tan importante y definitiva para mi futuro profesional.

Agradezco a mi madre quien con su esfuerzo, valor y amor incondicional me ha brindado todas las herramientas y el estímulo necesario para llevar a cabo este paso tan importante en mi vida.

A mi compañera de grado, que con su apoyo, paciencia y complementariedad hizo de este, un proceso agradable en el que no solo compartimos un espacio académico, sino también de reconocimiento y aprendizaje personal.

A las instituciones y principalmente a las familias que accedieron a la realización de este estudio, pues más allá de abrirnos las puertas de su casa, dispusieron para nosotros parte de su tiempo y de sus vivencias personales.

Finalmente, a la directora de esta investigación y a todos los/as los profesores/as y compañeros/as que en este trayecto de una y otra manera aportaron a mi proceso académico y de formación integral.

Gustavo Fuentes

AGRADECIMIENTOS

Le doy gracias a Dios por ser mi principal guía en el trayecto de esta carrera y en la realización de este trabajo de grado; a mis padres y esposo por su motivación y apoyo económico en la culminación de esta meta. Especialmente a mi madre, quien siempre ha sido un ejemplo de vida y me ha brindado su apoyo incondicional, a ella dedico este logro.

A profesores/as y compañeros/as que contribuyeron en mi desarrollo profesional, principalmente a la directora de este trabajo de grado por su exigencia, dedicación y paciencia.

A mi compañero de trabajo en esta monografía, quien con su compromiso, saber, y constancia aportó a la generación de un espacio de continuo trabajo, reflexión y optimismo.

Por último, a las instituciones y familias por su disposición y colaboración para el conocimiento de una realidad que orientó esta investigación.

Luz Edith Morales

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I. CONSIDERACIONES GENERALES	9
1.1 Antecedentes	9
1.2 Justificación	18
1.3 Objetivos generales	19
1.3.1 Objetivos Específicos	
1.4 Camino Metodológico	20
CAPÍTULO II MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL	26
CAPÍTULO III MARCO CONTEXTUAL	42
CAPÍTULO IV ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	48
4.1 Presentación de los participantes	48
4.2 Discapacidad: Algunas Imágenes, Ideas y Saberes	52
4.2.1 Un evento simbólico en constante interpretación	53
4.2.2 Descubriendo un mundo desconocido: continua construcción de saberes	58
4.2.3 Ideas construidas... situaciones comprendidas	64

4.3 Convivencia Familiar	69
4.3.1 La comunicación: Un escenario que viabiliza la socialización en las familias	72
4.3.2 La autoridad en la familia: del autoritarismo patriarcal del ayer a los complejos e inacabados arreglos democráticos de hoy	81
4.3.3 El afecto en las relaciones familiares: Un vínculo que se establece para afianzar el apoyo y el reconocimiento del otro	89
4.3.4 La organización familiar: Un escenario común que se debate entre las labores de crianza y la proveeduría económica	98
4.3.5 La recreación: una práctica placentera que promueve el encuentro entre las familias	107
4.4 Cuidado hacia el niño... más allá de la situación de discapacidad	115
CONCLUSIONES	131
BIBLIOGRAFÍA	139
ANEXOS	147

INTRODUCCIÓN

Este informe de investigación da cuenta del acercamiento a tres familias de diferentes estratos socioeconómicos, que tienen un niño en situación de discapacidad por déficit cognitivo, cuyo fin, fue el de conocer las percepciones que tienen cada una de estas familias alrededor de la discapacidad como condición humana y construcción social, además de identificar la influencia que ejercen respecto a la forma como el grupo familiar convive y desarrolla el cuidado con el niño.

El contacto se estableció con tres familias, a través de una intermediación institucional, de las entidades a cuyos servicios educativos y de rehabilitación acceden estas mismas. Las instituciones que finalmente facilitaron el desarrollo de este estudio fueron: la Fundación Asodisvalle, la Corporación para la investigación Psicológica y la Fundación Amadeus; las cuales, dieron su visto bueno para llevar a cabo paralelamente y bajo el consentimiento de las familias en cuestión, un abordaje que permitiera, sin pretender hacer amplias abstracciones, el desarrollo de una mirada plural y divergente sobre el tema de la discapacidad, teniendo en cuenta, las múltiples experiencias y condiciones familiares que hacen parte de su contexto y que rigen o moldean sus supuestos y prácticas socioculturales, en torno a estos grupos de socialización que se relacionan cotidianamente con la situación de discapacidad de uno de sus miembros.

En este orden de ideas, esta investigación brinda algunos elementos empíricos, producto del análisis de las distintas voces de los participantes que hicieron sus aportes para este estudio, y que ofrecen a los profesionales de las ciencias humanas interesados en esta área, algunas luces adicionales a las ya existentes, para el conocimiento de las percepciones y abordaje de las dinámicas internas de

familias permeadas por estas realidades; además de dimensionar la relación que éstas establecen, desde sus propias ópticas y posibilidades, con el entorno social e institucional.

Este documento consta de cuatro capítulos que comprenden la base y desarrollo de esta monografía. Por consiguiente, en el primer capítulo, se exponen las consideraciones generales, que incluyen los antecedentes encontrados que se relacionan con el tema de investigación, la justificación, los objetivos trazados y el camino metodológico; en el segundo capítulo se plantea el marco de referencia conceptual que orientó este estudio; en el tercer capítulo se realizan algunas especificaciones contextuales sobre la población en situación de discapacidad presente en el país, el departamento del Valle del Cauca y el municipio de Cali, acompañado de una breve caracterización socioeconómica de esta ciudad, y por último las instituciones que viabilizaron el contacto con los participantes de esta investigación; en el capítulo cuatro se encuentra el componente analítico desarrollado de la siguiente manera:

Se inicia con la percepción sobre discapacidad que tienen las diferentes familias, teniendo en cuenta el significado, conocimiento y creencias que han construido entorno al tema; luego se desarrollan los procesos de convivencia familiar que incluye la comunicación, el afecto, la organización, la recreación y la autoridad; finalmente se caracteriza el cuidado que brinda el grupo familiar al niño en situación de discapacidad.

CAPÍTULO I

CONSIDERACIONES GENERALES

1.1 Antecedentes

Respecto a los antecedentes sobre el tema de la discapacidad y que específicamente estuvieran relacionados o se considerarán relevantes para la idea de esta investigación, se llevó a cabo un rastreo bibliográfico de documentos escritos en español, centrado principalmente en trabajos de grado o monografías hechas en la ciudad de Cali, sin dejar de lado algunos libros, artículos o ensayos de revistas, de autores procedentes tanto de otras partes del país como fuera del mismo.

En este proceso de búsqueda, se encontró algunos estudios e investigaciones en las que se pueden entrever diferentes perspectivas teóricas y contextuales, desde las que se aborda este tema, además, de ciertas características psicosociofamiliares, económicas y culturales del medio en el cual se investiga y que inciden de una u otra manera en el tema que nos convoca. A continuación, se expondrán algunos de estos referentes bibliográficos que aportan alrededor del tema de la discapacidad, visto desde diferentes ángulos y perspectivas:

En la monografía *“Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hijos en situación de discapacidad”* Henao y Patiño (2004) abordan el tema de la pobreza, tanto a nivel material como emocional, describiendo y caracterizando las condiciones de vida de siete mujeres que tienen hijos en situación de discapacidad, teniendo en cuenta los significados socioculturales que éstas han construido alrededor de la pobreza. Para llevar a

cabo esta Investigación se empleó una metodología cualitativa-descriptiva que diera cuenta de las condiciones y percepciones de estas mujeres de estrato uno y dos de la ciudad de Cali, cuyos hijos estuvieran inscritos en el programa de terapias integradas del centro social Sor María Luisa Courbin; como técnicas implementaron entrevistas semi-estructuradas y observaciones en el domicilio y en la institución mencionada.

Dentro de los principales hallazgos de esta investigación se encuentra que los significados de pobreza se relacionan con el contexto donde conviven las mujeres y sus familiares, en este sentido, de acuerdo con su realidad social las mujeres entrevistadas definen la pobreza socioeconómica como la poca capacidad que tiene una persona o grupo para satisfacer sus necesidades básicas. Por otro lado, según este estudio, las entrevistadas han vivido la situación de discapacidad de su hijo como una crisis, la cual ha generado cambios trascendentes en su estructura personal, familiar y social; Así mismo, por ser una crisis, se ha vivido un proceso de duelo el cual les ha permitido adaptarse diferencialmente – a la nueva situación y reconocer recursos que en un momento u otro contribuyen con el bienestar físico, emocional y social de los involucrados. Por último, las investigadoras argumentan que estas mujeres son más vulnerables en un contexto que provee recursos pero que también las reprime por ser mujeres, pobres y sobre todo madres de hijos en situación de discapacidad.

En la monografía *“Las familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad”*, Paz (2007) quiso evidenciar cómo las familias afrocolombianas del municipio de Guapi afrontan el hecho de tener un hijo en situación de discapacidad desde sus referentes culturales, incluyendo las formas particulares de enfrentar las crisis familiares y propiciar cambios que permitan su estabilidad. El método implementado en esta investigación fue de tipo cualitativo- exploratorio, se seleccionaron tres familias afrocolombianas que cumplieran los siguientes

requisitos: acceder voluntariamente a participar en el estudio, tener niños en situación de discapacidad con un rango de 11 a 12 años de edad, y pertenecer a una familia nuclear, monoparental o extensa. Estas fuentes primarias, se abordaron a través de visitas domiciliarias y entrevistas semiestructuradas.

Dentro de los hallazgos se encontró, que en la familia cada integrante es afectado por el miembro en situación de discapacidad de una manera diferente, enfatizando que la mujer, en este caso madre - abuela afrocolombiana, es quien debe procurar por el mantenimiento de la familia y su equilibrio. Por otro lado, en cuanto a la situación de discapacidad, se reconoce en ésta, dos componentes culturales a la hora de ser asumida por la familia: un componente tangible referido a los síntomas, las limitaciones, los tratamientos de occidente y tradicionales para hacer frente a la discapacidad; y un componente intangible o mágico como son los conocimientos y secretos para que las plantas o prácticas que se utilizan en el cuidado de las personas en situación de discapacidad hagan efecto.

De esta manera, es interesante entrever como las costumbres y paradigmas de una cultura determinada, pueden influir en la forma como se asume la situación de discapacidad en su contexto; siendo aspectos que resultan importantes tenerlos en cuenta a la hora de acercarse a ciertas poblaciones, donde se tiene el propósito de reconocer las realidades de los otros.

En la monografía *“Factores que influyen en el éxito o el fracaso de la integración escolar de las personas en situación de discapacidad”* Barrios y Ruiz (1997) hicieron una investigación acerca de la influencia familiar y escolar en la integración de estos niños/as al aula regular. En esta investigación se empleó el diseño descriptivo-explicativo, ya que se buscó describir los resultados y a la vez mirar las causas de éstos a la luz de la teoría; el trabajo se llevó a cabo con niños/as de 6-14 años de edad que presentaban algún tipo de discapacidad física, sensorial y retardo mental leve, y que fueran integrantes de tres instituciones de

rehabilitación ubicadas en la ciudad de Cali, también se tomaron como referentes sus familiares y profesores. Como técnicas para la obtención de información, se emplearon entrevistas estructuradas y la observación directa pasiva, teniendo en cuenta la relación hogar-escuela; por otro lado, realizaron una revisión bibliográfica donde se tuvo en cuenta elementos como la teoría de la rehabilitación, la integración escolar, la educación especial y lo referente a los derechos de familia y el niño/a en situación de discapacidad.

Como principales hallazgos, estas investigadoras encontraron que de la población seleccionada, la mayoría están logrando una adecuada integración escolar, contando con importantes elementos de apoyo, compromiso y participación activa de la familia y demás actitudes positivas de las personas que integran el medio social del niño/a como mecanismos para el desarrollo de sus habilidades, a través del estímulo y el apoyo permanente. Por otra parte, encontraron una minoría que tienen dificultades en el desarrollo del programa, debido a la no aceptación, falta de apoyo, temor a la discapacidad por parte de la familia, y algunas actitudes de rechazo y apatía de los demás alumnos y docentes.

En la monografía *“Ambiente Familiar de niños con insuficiencia motriz de origen cerebral, de estrato socioeconómico bajo”*, Chois y Pérez (1995) caracterizan el medio familiar de niños con insuficiencia motriz de origen cerebral (IMOC) de la Fundación Ideal para la Rehabilitación Integral Julio H. Calonje, e intenta identificar las fortalezas y debilidades que ofrece para su integración social. El estudio realizado fue de tipo descriptivo, encaminado a la determinación de las características del ambiente familiar de la población seleccionada, por medio del análisis sistemático de la observación. La población seleccionada pertenecía a estrato socioeconómico bajo (estrato 1 y 2).

Entre sus hallazgos se encontró que casi la totalidad de los hogares estudiados refiere mantener buenas relaciones intrafamiliares, lo cual constituiría un

adecuado soporte para el desarrollo psico-afectivo de los niños. No obstante, sólo una pequeña proporción de los padres refiere mantener buenas relaciones de pareja. La madre juega un papel protagónico en la vida del niño con IMOC, representa el vínculo más fuerte entre la institución de educación especial y el medio familiar. El nivel educativo de los padres y los oficios que desempeñan representan para las familias un nivel económico insuficiente, especialmente en relación a las necesidades específicas del niño con IMOC. El déficit económico no permite adecuar el medio físico para facilitar la independencia del niño en su desplazamiento y la realización de actividades básicas, e impide el acceso a experiencias socioculturales que trasciendan el círculo familiar.

En la monografía *“vínculos e interacciones cotidianas entre niños (as) en situación de discapacidad por multidéficit y sus familias sustitutas”*, Grijalba, Bedoya y Arce (2010) relacionando los temas de hogares sustitutos y discapacidad, exploran los vínculos e interacciones cotidianas que se construyen entre los miembros de las familias sustitutas y los niños y niñas en situación de discapacidad por multidéficit. Esta investigación de tipo descriptivo-sincrónico se llevó a cabo a través del método cualitativo. Su unidad muestral fueron cuatro familias sustitutas que tienen en su interior niños y niñas en situación de discapacidad por multidéficit que tienen más de un año en la familia y como beneficiarios de la Fundación para Limitaciones Múltiples (FULIM). Las técnicas que emplearon las realizadoras de este estudio fueron: entrevista semiestructurada a las madres sustitutas y observación pasiva al interior de cada hogar sustituto.

En sus hallazgos que se vislumbraron en esta investigación es que las expresiones afectivas ayudan a que los vínculos entre los miembros de las familias sustitutas, especialmente la madre, y los niños (as) se fortalezcan, también se entrevistó que con el paso del tiempo las madres sustitutas generan una conducta de apego hacia los niños (as), que prevalece sobre las reacciones iniciales de estrés, angustia, miedo y lastima por ellos (as). Las autoras afirman

que se construyen vínculos de tipo afectivo, los cuales se han materializado en la interacción cotidiana, gracias a la convivencia diaria, a la comunicación permanente, a las distintas expresiones afectivas que se dan entre los miembros de la familia con los niños (as) y a los sentimientos recíprocos. Concluyen que todos estos elementos contribuyen de manera importante al fortalecimiento de los vínculos afectivos entre los miembros, a la vez que han permitido el desarrollo de las relaciones familiares seguras y de confianza.

En uno de los ensayos de la revista Educación titulado *“la familia de la persona con discapacidad: su ajuste al ciclo de vida”*, Chavarría y Stupp, (1999) presentan algunos análisis y explicaciones del vínculo que existe entre la familia y la discapacidad, teniendo en cuenta su relación con el ajuste y funciones del grupo familiar en las diferentes etapas de su crecimiento o a lo largo de la vida.

Esta publicación centra su discusión en temas como los antecedentes históricos en la concepción del papel de la familia, su relación con la teoría de los sistemas, algunas de sus principales funciones, su ciclo de vida y ajuste de acuerdo con las tareas propias del desarrollo de cada etapa. En este artículo se concibe la familia como un sistema y hace un llamado a la revisión de las instituciones de la sociedad costarricense, para enmarcarse dentro de esta misma concepción teórica en su ejercicio profesional en relación con esta población.

Estas autoras concluyen que las familias de personas en situación de discapacidad presentan características comunes a cualquier núcleo familiar, sin desconocer que su cotidianidad se ve influida por las particularidades de dicha discapacidad. También afirman que una implicación importante derivada de lo anterior, es que las instituciones y los profesionales deben responder a estas necesidades específicas, partiendo de una visión de normalidad en lo referente a expectativas futuras e intereses comunes a toda familia.

En uno de los artículos de la revista Investigación & Desarrollo titulado *“Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad”*, Barrios (2005) buscó explicar el autoconcepto de niños en situación de discapacidad para la comunicación por deficiencia en la audición, y las características del funcionamiento de sus familias, en el marco de un estilo de vida resiliente.

Bajo criterios preestablecidos, escogieron 5 niños junto con sus respectivos padres, los cuales se abordaron cualitativamente a través de un diseño metodológico denominado “estudio de caso con múltiples fuentes de evidencia”, empleando técnicas como las entrevistas a profundidad y una técnica proyectiva para la complementación. Como instrumentos se aplicaron de forma colectiva una escala de percepción para el autoconcepto infantil, listas de frases para complementar y una guía de preguntas para las entrevistas.

Según los resultados, se demostró que los niños vinculados a la investigación presentan un autoconcepto y unas características familiares fundamentalmente de carácter positivo, y es la interrelación de dichos elementos lo que les ha permitido a los niños desarrollar un estilo de vida resiliente. Este estudio como otros que se han mencionado, reafirma la importancia que representa contar con redes de apoyo que asuman la situación de discapacidad de una persona no sólo como una condición individual, sino como un fenómeno que tiene lugar en el ámbito social; Así mismo, aunque el apoyo material y emocional de la familia es un factor sumamente vital, es importante resaltar como el papel del Estado y la sociedad en general inciden en este tema.

En el libro *“la discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas”*, Pantano (1993) tras una extensa revisión bibliográfica, contacto con instituciones de y para personas en situación de discapacidad, entre otras fuentes personales, realizó un estudio orientado a generar alternativas para

operar en esta realidad; entendiendo al individuo en situación de discapacidad en su carácter de ser social, partícipe de una cultura, e insertado en una comunidad.

Dentro de los hallazgos del texto, la autora desde su conocimiento sociológico hace énfasis en que la discapacidad se puede constituir como un problema social, que escapa a la mera preocupación de sus afectados y sus familias, y que requiere de la participación comprometida y consciente de la comunidad para una eficaz resolución. Es decir, que según su aporte debe reconocerse que más allá de pensar en la persona en situación de discapacidad con vistas a su readaptación, normalización y promoción, también se debe pensar en la sociedad y sus instituciones como un medio más aceptable para la integración de estas personas.

Estos estudios abordan el tema *familia y discapacidad* desde diferentes perspectivas teóricas y el desarrollo de variadas metodologías, ubicando la temática en distintos contextos geográficos y poblacionales. En este sentido, para esta investigación constituyen un panorama diverso de información que enriquece la perspectiva y criterios que enmarcan y guían el desarrollo de esta investigación.

En estos estudios, el acercamiento a la población se realizó a través de instituciones o de las mismas familias, teniendo en cuenta los tipos de discapacidad, el entorno social, educativo y cultural, el trabajo realizado por algunas instituciones de educación especial y rehabilitación, etc. Entre los aportes de estos estudios, bien sea con énfasis en la producción intelectual o con más pretensión en lo empírico, cabe destacar que invitan a mirar la discapacidad no sólo como un aspecto individual sino en relación al contexto sociocultural que incide en la forma como la persona en esta situación y su familia asumen este hecho.

De acuerdo a la revisión de los antecedentes que se realizó, se puede decir que aunque los trabajos exponen ideas que se relacionan con algunas pretensiones de este estudio, ninguno tiene directa similitud con el interrogante que esta investigación plantea, en el que se quiere indagar sobre la percepción de discapacidad que tienen las familias, su convivencia y el cuidado hacia el niño/a en situación de discapacidad. Una investigación que seguramente brinda aportes importantes a un tema que está siendo desarrollado por estudios que apuntan a su visibilización, pero que por años tuvo el carácter de tabú. Además, llama la atención de manera significativa que en el material bibliográfico expuesto, la población escogida pertenece a estratos socioeconómicos bajos o sectores populares, lo cual refuerza el interés de esta investigación en abordar la temática con familias ubicadas en diferentes estratos socioeconómicos, sin el ánimo de predeterminedar algún tipo de comparación o distinción inicial, sino como una característica más de las familias y por ende criterio de selección, que puede generar hallazgos interesantes.

1.2 Justificación

La discapacidad como una realidad y fenómeno social, es una situación que de una u otra manera afecta al sujeto en relación a su entorno contingente y sus posibilidades de integración y desarrollo en el mismo. De esta manera podemos decir, que más allá de la situación individual existe también un impacto y significación en lo colectivo, pues cada sociedad en efecto, genera ideas, conceptos, valores y acciones que configuran la imagen y condición social de la discapacidad.

Es precisamente el objeto de nuestro interés, la percepción sobre discapacidad que tienen grupos de referencia o de apoyo, en este caso la familia, que junto a su micro-cultura incide en las relaciones familiares e influye en la movilización de esfuerzos para el cuidado de la persona en situación de discapacidad. En este sentido, es importante realizar un abordaje teórico-analítico, que brinde aportes al estudio de esta realidad social y a la construcción de miradas reivindicativas y reflexivas.

En este sentido, aunque los estudios sobre discapacidad han ido evolucionando en los últimos años, se trata de una situación que aún permanece semi-oculta con graves problemas de visibilidad. Es por ello, que se debe apuntar al reconocimiento de la diversidad, que contribuya a mejorar el bienestar social de las personas en esta situación, frente a lo cual Trabajo Social no es ajeno, sobre todo si se tiene en cuenta que en su accionar con familias, la comunidad o la sociedad en general está promover y facilitar la participación social, el respeto por los derechos humanos, el buen desarrollo de las relaciones familiares, la inclusión social, entre otros. Este estudio pretende constituir un insumo significativo para el accionar de la profesión, no con la intención de realizar generalidades, sino un punto de partida de acuerdo a las particularidades de los contextos.

En esta investigación se plantea el siguiente interrogante: ¿Cuál es la percepción sobre discapacidad que tienen algunas familias de estrato socioeconómico bajo, medio y alto con un hijo en situación de discapacidad y cómo influye en el cuidado del mismo y en la convivencia familiar?

1.3 Objetivos Generales

- Conocer la percepción sobre la discapacidad que tienen algunas familias de estrato socioeconómico bajo, medio y alto con un hijo en situación de discapacidad.
- Analizar los procesos convivencia y el cuidado que desarrollan las familias hacia el hijo, teniendo en cuenta la percepción que tienen sobre la discapacidad.

1.3.1 Objetivos Específicos

- Indagar los significados, conocimientos y creencias sobre discapacidad que tienen las familias con un hijo en situación de discapacidad.
- Identificar los procesos de comunicación, autoridad, afectivos, organizativos y recreativos en las familias con un hijo en situación de discapacidad.
- Establecer las necesidades y acciones que las familias identifican y ejercen frente al cuidado del niño en situación de discapacidad.

1.4 Camino Metodológico

En la cotidianidad de las personas pueden surgir cuestionamientos o preguntas sobre algunos temas que generan interés, intriga o curiosidad y frente a los cuales se espera hallar una respuesta, muchas veces, de forma apresurada. Sin embargo, cuando se decide realizar un trabajo de investigación, constituye un proceso que implica responsabilidad y claridad frente a la realidad concreta que se ha planteado indagar. En este orden de ideas, se considera importante relatar un recuento del proceso de investigación que le permita al lector, en la medida de lo posible, un acercamiento a la experiencia y por qué no a la aventura, que tuvo su lugar detrás de los resultados plasmados en las hojas del presente trabajo.

La ilustración de este recorrido, se hará partiendo del tipo, método y técnica de investigación utilizados para el desarrollo de este estudio, pasando por la compleja experiencia que incluye momentos como la búsqueda de participantes, la recolección de la información y el proceso de análisis.

Desde un inicio esta investigación se estableció de **tipo** descriptivo, con el propósito de contar la vivencia particular de las familias en tres estratos socioeconómicos, en relación a la situación de discapacidad de uno de sus integrantes, en este caso el niño o niña. Es decir, describiendo aquellas ideas, interacciones e interrelaciones que dan vía al reconocimiento de realidades (Baptista, Fernández y Hernández, 2003) y que contribuyan a la generación de conocimiento sobre el tema, teniendo en cuenta sus respectivos contextos.

En el desarrollo de este trabajo se implementó el **método** cualitativo, ya que este permite abordar la situación objeto de estudio desde la propia perspectiva de los actores implicados, y de esa manera brindar elementos de análisis sobre los aspectos subjetivos que enmarcan la particularidad de los casos, en otras palabras reconstruyendo la realidad desde las personas involucradas en la

situación previamente definida (Baptista, Fernández y Hernández, 2003). A partir de este método, se puede privilegiar la perspectiva de los diferentes miembros de la familia hacia la situación de discapacidad del niño/a y los aspectos cotidianos que hacen parte de su cuidado en particular y la convivencia familiar.

1.4.1 Búsqueda de participantes

En el ejercicio de búsqueda de las fuentes de información requeridas, se realizó un rastreo de las entidades de la ciudad de Cali que atendieran niños/as en situación de discapacidad por déficit cognitivo y cuyas familias residieran en diferentes estratos socioeconómicos. Teniendo en cuenta este criterio de selección y partiendo del aval institucional, el **universo** que finalmente se estableció, fue, la Fundación *Asodisvalle*, la *Corporación para la investigación Psicológica*, y la Fundación *Amadeus*.

Este universo pudo establecerse, partiendo de los datos expuestos en el marco contextual, respecto a la ubicación institucional y a las principales características socioeconómicas de la población atendida. Esto, sin dejar de lado la disposición de las directivas y de las familias contactadas, que aunque relativas a sus propias ocupaciones, en últimas permitieron el desarrollo de este proyecto de investigación.

Del universo contactado para el abordaje investigativo, la **muestra** constó de tres familias que tuvieran las siguientes características: tener un niño/a en situación de discapacidad por déficit cognitivo, hacer parte de estratos socio-económicos claramente diferenciados (bajo, medio, alto)¹ y que encontrándose adscritos a una de estas instituciones o entidades de rehabilitación, accedieron a nuestro estudio.

¹ Basado en el criterio técnico del Departamento Administrativo de Planeación que establece el estrato socioeconómico a nivel de barrio, urbanización o sector, contenido en el documento Cali en Cifras 2008.

Sin embargo, contar con la participación de las familias y las instituciones, fue posible a partir de acercamientos que si bien trajo consigo experiencias interesantes, también estuvo marcado por la incertidumbre en algunos momentos. En general, se podría decir que en los acercamientos a la red institucional en Cali, se encontró en su mayoría, instituciones que atienden población en situación de discapacidad de estratos bajos, y en cada una de estas instituciones se encontraban vinculadas personas que cumplían con los criterios de selección, específicamente que fueran niños/as en situación de discapacidad por déficit cognitivo, lo que de una u otra manera facilitó contar con varias posibilidades y concertar con una familia sin mayores contratiempos. No obstante, en ese acercamiento, se referenciaron sólo algunas instituciones que atendían personas de estrato medio, y menos aún de estrato alto. Además en estas instituciones fue difícil encontrar niños/as en situación de discapacidad por déficit cognitivo de estrato medio y alto, pues en su mayoría eran jóvenes y adultos. Algunas de las explicaciones brindadas por los agentes institucionales estuvieron referidas a los procesos de inclusión escolar. Por otro lado, una vez logrado el consentimiento de los sujetos, fue menester ajustarse al tiempo de las familias y agentes institucionales que debido a sus ocupaciones, trataron de buscar un espacio para abrir sus puertas y compartir su experiencia.

En cuanto a las visitas institucionales y teniendo en cuenta los criterios de selección, la primera institución visitada fue la fundación Asodisvalle, entidad que atiende niños/as y jóvenes con déficit cognitivo de estrato socioeconómico predominantemente bajo, en esta visita se contó con el aval institucional para desarrollar el ejercicio de investigación. Posteriormente, en una tarea conjunta con la Trabajadora Social, se seleccionó una posible familia, a la cual se le consultó su voluntad de participar en el estudio y tras su consentimiento, se acordó una cita para realizar las entrevistas.

Luego se procedió a contactar una institución que atendiera familias de estrato medio y alto, sin embargo, esta tarea requirió mayor tiempo y esfuerzo que la primera experiencia. En un primer momento se visitó el centro de neurorehabilitación *Surgir* Ltda. Institución que dio su aval en un inicio, pero con la cual fue muy difícil concertar tiempos. Luego, se asistió al instituto *Tobías Emanuel* y aunque fue una institución que abrió sus puertas, lamentablemente entre su población atendida no contaban con familias que cumplieran con todas las características que se requerían, particularmente de estratos medios y altos. Sin embargo, la Trabajadora Social de esta entidad, brindó información de tres instituciones que podrían ser una alternativa. La primera que se visitó, fue la fundación *Logros*, que si atendía personas de estratos medio y alto, pero que por el momento no tenía niños/as vinculados, su población estaba constituida por jóvenes y adultos. Luego, se acudió a la institución *Corporación para la intervención psicológica*, donde la directora se mostró presta a la colaboración, intentando encontrar una familia que cumpliera con los criterios, entre ellos que hubiese un niño/a, pues también habían en su mayoría adolescentes y jóvenes, ella explicaba un poco que debido a los procesos de inclusión escolar, los niños/as cumplen un proceso corto en la corporación; buscando en sus archivos encontró una familia que contactó, pero días después cuando se planeaba visitarla resultó que su lugar de residencia estaba ubicado en Jamundí. No obstante, la directora logró hallar otra familia que accedió al estudio.

Finalmente, en el panorama más cercano quedaba una institución que aún no habíamos visitado y se perfilaba como una fuente potencial para hallar una familia de estrato alto. Esta institución fue Amadeus, en dónde después de varios acercamientos, se logró concertar con una familia.

El hecho de que en el proceso de búsqueda se presentara tanta dilación, tuvo como resultado, el no poder contar con la información completa de manera oportuna, para iniciar el análisis de forma integral y no fragmentada como se venía

realizando; teniendo en cuenta, que sólo una vez reunida la totalidad de entrevistas, se pudo con una mayor efectividad, empezar a construir un cuerpo de trabajo lo más ordenado y consecutivo posible, partiendo de la visión general de los relatos de los participantes, ya que por su cantidad y extensión, era pertinente contar con todos los argumentos para organizar sistemáticamente, tanto la forma como el contenido de la información obtenida y producida tras su abordaje.

1.4.2 Recolección de la Información

La información se obtuvo a partir del acercamiento a *las familias* como fuente primaria, empleando como **técnica** la entrevista semiestructurada. Se entrevistó al *principal cuidador* y otro *familiar*² en cada una de las familias que conviviera con el niño en situación de discapacidad. Dentro de las herramientas utilizadas para la obtención y registro de la información de los participantes, se tuvieron una grabadora de voz, además de una guía de preguntas y una agenda de apuntes por cada entrevistador.

Entrevista cuidadores y familiares: Las entrevistas se realizaron con el propósito de identificar las percepciones sobre discapacidad, vislumbrando la forma en que se presenta la convivencia al interior de la familia y la movilización de acciones frente al cuidado del niño. Al entrevistar al principal cuidador, se logró tener conocimiento un poco más en detalle sobre las rutinas diarias del niño, partiendo del hecho de que es la persona que más tiempo permanece con el mismo.

² Los padres de los niños se entrevistaron como familiar, cuando no ejercían el rol de principal cuidador

1.4.3 Proceso de Análisis

Una vez desarrolladas las entrevistas y su posterior transcripción, partiendo de la información obtenida y de los referentes teóricos abordados, se realizaron cuadros que permitieran la clasificación y desarrollo de las categorías de análisis por cada participante. Paralelamente, mientras se iba organizando la interpretación de los datos por participante, en varios archivos complementarios se unificó, esta vez por cada categoría, los resultados que permitieron la construcción definitiva de los capítulos.

Todos estos aspectos que directa o indirectamente intervinieron desde un principio en el camino metodológico, de una u otra manera, perfilaron el inicio, nudo y desenlace del proceso analítico de la presente investigación, desde sus avances más significativos hasta los momentos de estancamiento, que postergaron algunas de las producciones ya referenciadas. No obstante, hay que reconocer que estas contingencias, hacen parte intrínseca de la dinámica cualitativa que caracteriza a este tipo de estudios y, que por lo tanto, se posicionan como factores emergentes que como investigadores hay que saber sortear.

CAPÍTULO II

MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL

Es importante resaltar que para la elaboración de este informe, se tomaron en cuenta los elementos conceptuales y referencias teóricas que aportaron en el desarrollo de ésta investigación. Con la exploración y análisis de algunos elementos conceptuales, se buscó específicamente conocer algunas perspectivas que se pueden construir alrededor de algunos temas, y con los cuales, la postura teórica se fue desarrollando simultáneamente, para la lectura de algunas realidades involucradas en el estudio.

Diferentes disciplinas se han interesado en el estudio de la percepción, entre las que se destacan la Psicología, la Antropología y la Filosofía, cada una de ellas aportan elementos claves para la comprensión de este tema, que si bien puede resultar algo complejo, también resulta muy interesante e importante para el conocimiento de algunas realidades sociales. En este caso, teniendo en cuenta el interés y propósito de este estudio, se tomaron algunos referentes conceptuales de la Psicología social y la Antropología que brindan claridades e introducen el marco general en el cual se fundamentó este tema.

La psicología social, ha tenido el interés en comprender los procesos que permiten al ser humano adquirir el conocimiento del contexto social, uno de esos procesos es la **percepción social** entendida como:

“el proceso o procesos a través de los cuales pretendemos conocer y comprender a las persona (...) Entre los procesos de percepción social que se han considerado en la literatura científica cabe destacar la percepción de emociones y sentimientos – procesos que nos permiten conocer o comprender las emociones y sentimientos de los demás, las atribuciones causales –procesos que nos permiten inferir, a través de la observación de la conducta de los demás, las causas de dicha conducta- y la formación y manejo de las impresiones –cómo, a partir de toda la información que recibimos de una persona, nos formamos una idea coherente y unificada de su forma

de ser y cómo nosotros mismos manejamos la impresión e imagen que presentamos a los demás” (Lila en Bueno, 1999: 37).

Se considera importante desarrollar el proceso de formación de impresiones, para lo cual Marisol Lila (1999) da algunas luces al respecto. Esta autora plantea que existen algunos modelos teóricos que han explicado este proceso, como la investigación de su pionero Salomón Asch³, los modelos de integración de la información y las teorías implícitas de la personalidad, sin embargo, no es el interés desarrollarlos, sino hablar de los factores relacionados con la percepción desde el perceptor, la persona percibida y el contenido de la percepción.

Algunos factores estudiados en relación al perceptor, son las *expectativas* que influyen de manera decisiva en la impresión que se forma; las *motivaciones*, es decir, en muchas ocasiones, se ve en los demás lo que se quiere ver; los *objetivos* y *metas* que modulan los procesos cognitivos; el *estado de ánimo* que influye en cómo se percibe al otro y se interpreta su conducta; la *familiaridad* y la *experiencia*, pues cuanto más se conoce a alguien, más complejas son las impresiones; y por último, el *valor del estímulo* que provoca “la acentuación perceptiva” y el “efecto halo”, en el primero, cuando el valor del estímulo es grande, este estímulo se percibe mayor de lo que es, y en el segundo, si una persona es vista de forma positiva en alguno de sus rasgos, tenderá a verse positiva en otros.

Respecto a los factores en cuanto a la persona percibida, se encuentra el *manejo de la impresión*, es decir, cuando las personas intentan influir en la impresión que los demás tienen de ellas en la dirección deseada. Algunas estrategias del manejo de la impresión, son la autopromoción al intentar mejorar la propia imagen, así

³ Psicólogo estadounidense conocido y prestigioso debido a sus trabajos en psicología social. Pionero en la investigación acerca de la formación de impresiones en las personas.

como la promoción de los demás, que se da, cuando una persona intenta que alguien que este a su lado se sienta bien.

En el contenido de la percepción, juegan un papel central el *orden de aparición* que produce dos efectos: en “el efecto primacía” los primeros elementos informativos se convierten en un filtro que organiza y estructura la información posterior, y en el “efecto de recencia” cuando ha pasado un tiempo considerable entre las primeras informaciones y las últimas, estas pueden llegar a tener más peso por ser más recientes. También cumple un papel importante el *tono evaluativo*, pues se ha comprobado que los aspectos negativos tienen mayor peso que los aspectos positivos en la formación de la impresión.

Aunque la información presentada hasta el momento es clave en el tema de la percepción, se sabe que esta última, no es un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto, sino un proceso más amplio y complejo, donde el individuo y la sociedad tienen un papel clave. Desde un punto de vista antropológico:

“la percepción es entendida como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible (...) A través de la vivencia, la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos, construidos y reconstruidos por el grupo social” (Vargas, 1994: 4).

En este sentido, en el proceso de percepción se ponen en juego referentes ideológicos y culturales que así como reproducen explican la realidad, además de que son empleados en las distintas experiencias cotidianas para ordenarlas y transformarlas. La información es identificada y seleccionada, adecuándola a los referentes que le dan sentido, haciéndola comprensible de forma que permita la adaptación y el manejo del entorno.

La sociedad influye en la percepción, enmarcando procesos como la formación de impresiones en los referentes culturales e ideológicos que se han gestado al interior de la misma. En esta línea, se puede decir que la percepción es un proceso cambiante, pues es moldeada en tiempo y espacio, influida por las diferentes circunstancias sociales. Visto desde esta manera, la percepción tiene la posibilidad de reformularse, si así lo requieren las circunstancias sociales.

“La cultura de pertenencia, el grupo en el que se está inserto en la sociedad, la clase social a la que se pertenece, influyen sobre las formas como es concebida la realidad, las cuales son aprendidas y reproducidas por los sujetos sociales. Por consiguiente, la percepción pone de manifiesto el orden y la significación que la sociedad asigna al ambiente” (Vargas, 1994: 3).

En la percepción, el reconocimiento de la cotidianidad permite evocar experiencias y poner en juego creencias, conocimientos y significados previamente adquiridos a lo largo de la vida que entran a mediar con las nuevas experiencias, lo que permite identificarlas y aprehenderlas para interactuar con el entorno. El reconocimiento, contribuye a explicar la realidad con una lógica de entre varias posibles, que se adquiere desde la infancia y que se influye de la construcción colectiva.

Teniendo en cuenta lo anterior, aspectos como el conocimiento, el significado y las creencias median el proceso de percepción. Algunos autores de la psicología también están de acuerdo con este planteamiento:

“el procesamiento de la información es más que la simple traducción de la información de un estímulo a una representación simbólica mental, casi toda la información se transforma en el proceso, en ese sentido el significado se construye sobre la base del conocimiento previo y el contexto (...) el conocimiento previo influye directamente en la percepción (...) Saber lo que vemos (u oímos) o a qué se parece (o suena) depende del conocimiento que ya se posee” (Bruning, et. al, 2005: 23 y 28).

En este sentido, es importante conocer no sólo elementos conceptuales acerca del proceso de percepción, sino también aquellos referentes desde los que se aborda la discapacidad, que nos permita tener una mirada más amplia al momento de indagar sobre la percepción que tienen las familias alrededor de este término.

En primera medida, es importante mencionar que la **discapacidad** es un tema cuyo discurso ha tenido cambios a través de los años y alrededor del cual aún existen pluralidad de ideas y controversias. Por lo tanto, para iniciar con el abordaje de este tema, se tomara como punto de referencia algunos postulados planteados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)⁴, de la cual se puede inferir claridades que se consideran afines con este trabajo.

Esta clasificación se divide en dos partes: 1) Funcionamiento y Discapacidad y 2) factores contextuales

1. Funcionamiento y Discapacidad

(a) El componente del Cuerpo consta de dos clasificaciones: una para las *funciones corporales* entendidas como las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas); y otra para las *estructuras Corporales* entendidas como las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

(b) El componente de las Actividades y Participación cubre el rango completo de dominios que denotan aspectos del funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social. Definiendo *actividad* como el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo; y *participación* como el acto de involucrarse en una situación vital

⁴ La CIF pertenece a la "Familia de Clasificaciones Internacionales" desarrolladas por la OMS, que pueden ser aplicadas en distintos aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS brinda el referente conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud como por ejemplo: el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que permite la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo

En estos componentes, se puede presentar

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades

Restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales

2. Factores contextuales

(a) Los Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida. Ejercen un impacto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.

(b) Los Factores Personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIDDM-2 debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos.

En la CIF se plantea que los componentes del funcionamiento y la discapacidad pueden ser empleados de dos maneras: por un lado, pueden ser utilizados para indicar aspectos negativos (deficiencias, limitación en la actividad o restricción en la participación) agrupados en el concepto global de discapacidad; y por otro lado para indicar aspectos no negativos (neutrales) de la salud, incluidos bajo el término genérico de funcionamiento. En ese sentido la **discapacidad** se concibe como los aspectos negativos existentes en la interacción entre una persona que presenta una deficiencia y los factores contextuales en los que vive y se desarrolla.

En la línea del discurso que se viene presentando, también existen diferentes modelos⁵ desde los que se puede abordar la Discapacidad. En primer lugar se encuentra el modelo médico que se basa en las opiniones y prácticas científicas, típicamente en la base del conocimiento médico y de la salud, en este modelo la discapacidad es ubicada en el cuerpo del individuo, quedando reducida al nivel de deficiencia. En segundo lugar está el modelo social, en el cual la discapacidad no es vista como un atributo de la persona en situación de discapacidad sino como una condición que se origina en la interacción entre el individuo y la sociedad, una condición generalmente resultado de la discriminación en las políticas, prácticas, investigaciones y en la educación.

Desde este modelo, la discapacidad no se acuña a las limitaciones individuales producto del déficit, sino en la interacción de dichos déficits con el contexto. Se infiere entonces que desde este modelo la discapacidad se genera en el entorno construido debido a las barreras físicas y en el contexto social que establece los prejuicios y limitaciones en la participación. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas en situación discapacidad, se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas a ser adoptadas, pues si se considera que las causas que originan la discapacidad están relacionadas con la interacción social, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona con el déficit, sino más bien incluir al conjunto de la sociedad.

Teniendo en cuenta que esta investigación se enmarca en los aportes teóricos del modelo social, se aclara que cuando en el transcurso de este estudio se hace

⁵ Desde la CIF que desarrolla la OMS, el término modelo utilizado aquí significa constructo o paradigma

referencia a *personas en situación de discapacidad*, se plantea que la discapacidad no es un atributo de la persona relacionada solamente con los déficits de las estructuras o funciones corporales, sino que comprende una *situación* caracterizada por limitaciones generadas en el contexto social. En ese sentido, al hablar de discapacidad se hace énfasis en la situación social que el estigma ha generado, apuntando a un cambio en la visión del otro desde la deficiencia, a una visión del otro desde la diferencia y la diversidad.

En el contexto familiar la situación de discapacidad no es una experiencia que cualquiera espera tener; antes bien, es un viaje que no ha sido planificado. La reacción y adaptación de los padres, implica un proceso que tiene distintas fases con la presencia de múltiples variables y diversas fuentes de tensión, como las económicas, las comunicativas, de salud y del carácter de cada miembro. Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases según Sarto (2001).

De acuerdo a esta autora, en un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad, donde no se acepta el déficit y se minimiza sus implicaciones. Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño/a. Los padres perciben el déficit como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o a un castigo.

Luego de esta fase de shock y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismos o buscan un culpable, aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros, y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación del hijo/a en situación de discapacidad.

Finalmente, la fase de aceptación, en la que continúan experimentando ansiedad, depresión, y aparecen fantasías de curación, usualmente se dedican a buscar información acerca del déficit y apoyo de otras personas o instituciones, generándose actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo/a. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la “curación” de su hijo/a y la adaptación del mismo a la familia y viceversa.

Sin embargo, no hay que desconocer que cada familia es única y procesará esta situación de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de afrontarla varían de una familia a otra, muchas familias se reacomodan ante la situación, mientras que otras quedan en estado de shock (Cataño, 2008). En este orden de ideas, precisamente para explorar las particularidades que caracteriza a los grupos familiares, es menester abordar las prácticas que los identifican y cohesionan, las relaciones que desarrollan producto de las mismas, el valor o la carga afectiva que le confieren, entre otros factores relacionados con sus procesos de convivencia.

En este sentido, la **convivencia familiar** será entendida como:

“el proceso cotidiano de interacción de los miembros de un grupo familiar en el que se reconocen, se fortalecen, se elaboran, se construyen o se transforman sus vínculos creando un espacio común que posibilita la existencia” (Rentería, Lledías y Giraldo, 2008: 430).

Bajo este aspecto, no se pretende afirmar, que para referirse a la convivencia de cualquier grupo social, se deban hacer polarizaciones sobre su significado, pues más allá de sus manifestaciones o componentes negativos o positivos que la puedan caracterizar en un momento determinado, revela como se expresa el desarrollo de la vida interpersonal partiendo de las características de sus vínculos, los mecanismos de participación empleados, los canales de comunicación

utilizados, el manejo y resolución de conflictos, entre otros elementos relacionados con las construcciones y deconstrucciones que pueden realizar los grupos familiares alrededor de lo que resulta ser la instauración de su unidad de convivencia.

“En la convivencia familiar las personas aprenden algunos significados y gran parte de los símbolos que les permite ejercer su capacidad de pensamiento, por lo que es posible modificar su repertorio al usarlo en la acción y en la interacción sobre la base de la interpretación de la situación, ya que en la interacción social las personas amplían sus horizontes de sentido y así su capacidad de actuación.” (Rentería, Lledias y Giraldo, 2008: 432).

Respecto a la familia, se podría decir que se observan cuantiosos grupos de conformación de la misma, que están organizados de acuerdo a las necesidades de sus integrantes y de las condiciones del medio social o el contexto contingente, teniendo en cuenta que hoy por hoy las familias, parcial o permanentemente, responden, se conforman y consolidan, más por los lazos afectivos y la red de apoyo que constituyen, que por las relaciones de consanguinidad y parentesco; esto, sin pretender bajo ningún argumento, desconocer o banalizar su significado, importancia y vigencia.

En esta línea, se piensa y retoma la concepción de grupo familiar entendida por Daniel Campo (2005) como un “colectivo de personas basado en relaciones de consanguinidad, parentesco, vinculación afectiva o apoyo mutuo que busca la consecución de objetivos comunes a partir del trabajo conjunto” (Campo, 2005: 36); aquí no se procura dejar de lado el hecho que pueden existir condiciones o intereses particulares, que se fundamenten en las expectativas individuales de sus integrantes, sino hacer un hincapié de cómo la familia en su pluralidad, tramita o desarrolla colectivamente esas particularidades. Se trata entonces, de un proceso reflexivo derivado de la relación dialéctica entre lo individual-colectivo y el contexto.

El campo de la convivencia se alimenta del reconocimiento de la vida cotidiana, en lo referente a como se establecen regularidades, pautas, procesos y valores que viabilizan las relaciones; por ende, para avanzar en la comprensión de la convivencia familiar, especialmente en la dinámica relacional interna de la familia, resultan claves la exploración y descripción de los cinco procesos psicosociales de la convivencia familiar: “la comunicación, la autoridad, el afecto, la recreación y la organización” (Campo, 2005: 39).

En primer lugar, en cuanto al aspecto comunicativo, hay que partir del hecho, de que si bien este obedece a un proceso interno que responde a necesidades intrapersonales, que se relacionan con la instauración de actitudes y el desarrollo ideo-verbal de cada persona, igualmente también se relaciona intrínsecamente con la forma en que dicho proceso interno se retroalimenta de los factores ambientales, estructurales, intersubjetivos y contextuales que dinamizan su construcción como fenómeno social y cultural, cuya lógica exige de la creación de signos, símbolos y significados compartidos que viabilicen la interacción entre los participantes que hacen parte de una determinada comunidad o grupo social.

Como consecuencia de ello se establece que:

“El intercambio es necesario para compensar las limitaciones de las visiones individuales, fragmentadas, subjetivas y particulares que se tienen del mundo, de acuerdo con las distinciones que cada persona tiene y elabora. Aunque no existe una forma única de ver un evento o una solución acertada a una situación, la interacción ayuda a descubrir cuáles son las mejores formas o las menos equivocadas para verlos y solucionarlos. En la transacción comunicativa, dos o más personas miden mutuamente su nivel de autoestima, modifican sus propias percepciones y las que tienen acerca del otro” (Gallego, 2006: 79).

Son precisamente estos factores, elementos claves para vislumbrar la comunicación familiar, pues a partir de esta perspectiva, además de comprender la interacción entre las personas que conviven, se pretende abordar el sentido y significado que le dan a su experiencia como individuos y especialmente como

grupo familiar, los mecanismos empleados para dar y recibir mutuamente dicha información, así como las condiciones, hábitos e influencias que promueve en las familias.

De esta manera, la interacción se sitúa como:

“el factor determinante de las relaciones que establece la persona con los demás y abarca la diversidad de formas y de estrategias que la gente emplea para transmitir información. Qué información da y qué información recibe, cómo utiliza la información y qué significado le da. La comunicación es un proceso de intercambio mutuo de información verbal o no verbal orientado por los sentimientos y objetivos que se pretenden conseguir.” (Maganto y Bartau, 2004: 163).

Así mismo, partiendo de la concepción de que no sólo se comunican ideas, posturas o posiciones a través de las palabras, dado que los mensajes que se emiten en el proceso comunicativo, se pueden entrever también en la lectura de actitudes, disposiciones y demás prácticas cotidianas, que trascienden el mundo de las ideas, las experiencias y los significados traducidos verbalmente. Por ende, “Cada vez que nos comunicamos transmitimos mucho más que una idea sencilla. Comunicamos una actitud hacia el otro, una actitud sobre la cual se construye una relación con los demás (Maganto y Bartau, 2004: 235).

Las personas al comunicarse, transmiten sus percepciones, emociones y sentimientos, que propician el reconocimiento de la dimensión amorosa en las relaciones interpersonales, siendo este el escenario propicio para la creación de espacios de encuentro y promover el contacto corporal. En este sentido, es importante reconocer que “para la dimensión afectiva se trata de revisar cómo se expresa el cariño y la ternura en la familia en términos de valoración, aceptación, confianza, amistad, contacto físico, apoyo, colaboración e intimidad.” (Campo, 2005: 39).

El elemento afectivo se constituye de esta manera, en aquella dimensión psicosocial que instaura una serie de valoraciones subjetivas entre los individuos que forman parte de un grupo social, en este caso la familia, y que proyectan diferenciada o conjuntamente una multiplicidad de sensaciones, emociones o sentimientos que cimientan la cooperación, el apoyo incondicional y el reconocimiento del otro.

Para indagar este componente, se tendrá en cuenta que:

“El eje nuclear de las redes sociales son los vínculos afectivos. Hablar de vínculos afectivos implica crear relaciones significativas entre las personas, generando lazos de interdependencia y provocando apegos mediados por emociones y sentimientos; no es otra cosa que crear situaciones donde una persona comprende que otra u otras personas se vuelven importantes para ella.” (Campo, 2005: 211).

Así como, para estimular las relaciones entre los miembros de una familia y establecer condiciones óptimas para una buena comunicación, los estados emocionales positivos constituyen una excelente oportunidad (Maganto y Bartau, 2004); también es cierto, que se necesitan normas, límites y lineamientos claros y precisos que orienten el comportamiento y el grado de responsabilidad que sus integrantes deben desarrollar en pro del colectivo. Sin embargo, en este estudio no sólo se tendrá en cuenta la autoridad como la aplicación de normas al interior de las familias y los mecanismos de sanción empleados por las figuras de poder (Campo, 2005); pues el interés radica, desde una óptica maximalista, en resaltar la autoridad en relación al papel de su:

“estructura normativa y a las formas de orden en la familia (...) las cuales regulan la interacción, le dan coherencia a los vínculos y revelan el conflicto, materno, paterno y filial (...) la autoridad tiene relación con la capacidad de una persona para mandar, obtener o generar obediencia y recibir reconocimiento de quienes siguen sus mandatos. En este sentido, es una interacción en la que hay influencia mutua entre el que manda y el que obedece o se rebela. En dicha relación puede haber acuerdos y desacuerdos respecto a las normas explícitas o implícitas que regulan las relaciones” (Puyana, 2003:191).

De esta manera, se podría agregar que para abordar la autoridad en las relaciones de convivencia, es importante basarse en los principios de legitimidad, organización y socialización que permiten su instauración en la familia y que cumple funciones directivas, orientadoras y de apoyo para sus miembros. Cabe resaltar, que la autoridad no se expresa en una sola dirección ni bajo un solo tema o pauta de interacción, ya que por su adaptación en la historia de la vida familiar, en una relación de doble vía, tiene en cuenta la legitimidad o mandato de unos y otros o de unos más que a otros, pero que en determinadas cuentas, asume ciertos principios que guían las conductas de todos y cada uno de los miembros de la familia.

En esta línea, también se puede identificar los modos en que las familias se organizan integralmente y se movilizan como un colectivo que busca su consolidación como grupo social básico, partiendo de las motivaciones personales de sus miembros, las condiciones socioeconómicas y culturales del contexto, entre otros elementos que condicionan o determinan el accionar de la familia y su relación específica con el entorno; aspectos que en su conjunto, inciden en el componente organizativo, el cual se entenderá como los procedimientos que las familias ponen en práctica para constituir su vida en común, por medio del trabajo en equipo, la toma de decisiones, los tipos de liderazgo, así como los métodos empleados para desarrollar sus proyectos y manejar sus recursos (Campo, 2005).

Bajo este aspecto, y según los aportes de Daniel Campo, se da reconocimiento a esta dimensión en el intercambio de experiencias y en el análisis colectivo de los procesos de la convivencia. Es así, que en la instancia organizativa:

“los problemas de la convivencia, las relaciones, los ciclos y las estrategias de vida en común, son susceptibles de ser reconocidos como problemas prácticos que pueden ser modificados a partir de una acción colectiva, orientada intencionalmente para tal fin (...) las posibilidades de adopción de estrategias de trabajo en equipo y de conformación de relaciones de apoyo, señala la dirección a seguir, a la perspectiva de intervención de las redes sociales, en el proceso de cambio y transformación de la convivencia.” (Campo, 2005: 40).

Simultáneamente, en los procesos de convivencia se busca también establecer un ambiente apropiado para la realización y transformación de las relaciones familiares, en este sentido cobra importancia la capacidad que tienen las personas de generar en tiempo y espacio, oportunidades para la recreación y el esparcimiento. Teniendo en cuenta este referente, es importante explorar cómo la familia maneja el tiempo libre, cómo se interrelacionan en espacios de juego, fiestas, celebraciones y/o tradiciones culturales.

Dentro de todos estos factores, este mismo autor, haciendo alusión a la importancia de desarrollar la capacidad del goce y el disfrute lúdico en las relaciones de convivencia, menciona que los procesos **recreativos** “(...) se constituyen en procesos de autorrealización personal. El juego, la celebración, la creatividad, el goce y la alegría, el placer (...) se constituyen en objeto intencional de recreación en los procesos de la convivencia.” (Campo, 2005: 40).

Además de abordar los procesos de convivencia en el grupo familiar, para este estudio también es importante tratar específicamente el cuidado que la familia brinda a los niños en situación de discapacidad.

En este sentido, se entenderá el término cuidado como la movilización de acciones que la familia considera importantes a partir de las *necesidades* identificadas, por parte de todos o algunos de sus miembros. Según Chavarría y Stupp (1999) estas necesidades pueden ser *económicas* de acuerdo a los gastos en alimentación, transporte, equipo especializado, servicios médicos, educativos y de apoyo en general, etc.; necesidades del *cuidado diario*, es decir las personas y el tiempo dedicado al cubrimiento de los cuidados cotidianos en esta etapa de infancia; necesidades de *recreación* como espacios-actividades de esparcimiento; necesidades *sociales* referidas a la socialización entre la familia y otros grupos de referencia-redes de apoyo; y necesidades *educativo-vocacionales* como la

generación de posibles espacios de aprendizajes en lo académico o en el ejercicio del futuro ocupacional-profesional.

Si bien las necesidades a ser cubiertas son similares en los contextos familiares, la manera de satisfacerlas está determinada en gran medida por las condiciones físicas y sociales del medio ambiente inmediato, en el que nace y se desarrolla el niño/a y por el bagaje cultural e ideológico de las personas a cargo de su crianza (Bueno, 1995).

Finalmente, con el referente conceptual que se ha expuesto y desarrollado como soporte de este abordaje investigativo, se realiza una lectura de las percepciones, vivencias, relaciones y acciones que se pueden tejer alrededor de algunas familias que tengan entre sus integrantes un niño/a en situación de discapacidad; teniendo en cuenta, claro esta, la percepción que tienen acerca de la discapacidad, las realidades en las dinámicas de dichas familias y sus aportes en el cuidado del niño/a.

CAPÍTULO III

MARCO CONTEXTUAL

Teniendo en cuenta el interrogante planteado en esta investigación, es importante construir un panorama general de algunos aspectos sociales, demográficos y geográficos que permitan ubicarse con mayor claridad y de forma más específica frente a la temática que se está abordando.

En el mundo actual, se vienen desarrollando estudios que aportan información socio-demográfica sobre las personas en situación de discapacidad, que apuntan a su visibilización. En *Colombia* esto no es la excepción, existe información sobre la situación de discapacidad a nivel nacional, con base en los resultados del censo de población y vivienda 2005 adelantado por el Departamento Nacional de Estadística - DANE.

A partir de la precisión sobre el número de personas con por lo menos una limitación, el censo 2005 estableció para el país una prevalencia de discapacidad del 6,4%. Esta situación contiene importantes diferencias regionales, es decir, mientras en el promedio nacional por cada 100 colombianos 6,4 presentan limitaciones permanentes, en los departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Caquetá y Tolima, este promedio es más alto. En efecto, por cada 100 personas de estos departamentos entre 7,8 y 9,5 tienen limitaciones permanentes.

A nivel departamental y municipal, se encontró una caracterización de la población en situación de discapacidad realizada en el Valle del Cauca en el año 2010, donde el DANE, con el apoyo de la Consejería Presidencial de Programas Especiales, la Vicepresidencia de la República, los Ministerios de Educación Nacional y de Protección Social en colaboración con las entidades territoriales,

viene realizando importantes esfuerzos con el propósito de realizar análisis cuantitativos y cualitativos de la población en situación de discapacidad, a través de la aplicación del registro⁶ para su localización y caracterización, contribuyendo al conocimiento de la realidad de este colectivo, de sus necesidades y demandas, y a la planificación de acciones verdaderamente benéficas.

Aunque en este estudio se puede encontrar datos de todos los municipios del departamento del Valle, la información que se brindará a continuación se delimitará al municipio de *Cali*, pues es la ciudad en la que se desarrolla esta investigación.

En cuanto al número de personas en situación de discapacidad se presenta una cifra de 52.171, de las cuales 23.273 corresponde a hombres y 28.898 a mujeres, una cifra significativa en relación al departamento en donde se establecen 78.395. El número de personas en situación de discapacidad es un dato interesante sobre todo si se tiene en cuenta la edad de estas personas, ya que esta investigación orienta su interés hacia la población infantil y es precisamente el siguiente cuadro, el que aporta una representación estadística en ese sentido.

⁶ Los datos manejados en esta caracterización se refieren a las personas que se reportaron en el registro

CUADRO No. 1
Población registrada según grupos de edad

Grupos de edad (años)	Total		
	Total	Hombres	Mujeres
Total	52.171	23.273	28.898
Menores de tres	472	254	218
De 3 a 4	508	257	251
De 5 a 9	1.836	1.013	823
De 10 a 14	2.329	1.292	1.037
De 15 a 19	2.619	1.366	1.253
De 20 a 24	2.252	1.204	1.048
De 25 a 29	2.440	1.310	1.130
De 30 a 34	2.469	1.239	1.230
De 35 a 39	2.715	1.279	1.436
De 40 a 44	3.291	1.447	1.844
De 45 a 49	3.656	1.568	2.088
De 50 a 54	3.903	1.527	2.376
De 55 a 59	3.968	1.562	2.406
De 60 a 64	3.946	1.593	2.353
De 65 a 69	4.303	1.698	2.605
De 70 a 74	3.916	1.594	2.322
De 75 a 79	3.325	1.384	1.941
De 80 a 84	2.204	920	1.284
De 85 y más	2.017	764	1.253
Sin información	2	2	0

Fuente: DANE Marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía

En el anterior cuadro, se observa que las cifras son menores en las personas que se ubican, primero, entre los grupos de menor edad, desde los menores de tres años hasta 39 años, y el adulto mayor comprendido en el grupo de edad de 80 años y más. Mientras las cifras más altas, se ubican en las personas cuya edad oscila entre los 40 y 79 años. Además, también se puede establecer que según las cifras en los grupos de edad de menos de tres y 19 años, hay 7764 personas en situación de discapacidad, pertenecientes principalmente a niños y adolescentes.

Otro aspecto que es importante resaltar es la población en situación de discapacidad teniendo en cuenta el estrato socioeconómico, otra característica que hace parte de la formulación del problema de este estudio.

CUADRO No. 3

Población según Estrato Socioeconómico

Estrato	Total
Total	52.171
Estrato 1	23.308
Estrato 2	17.389
Estrato 3	8.764
Estrato 4	995
Estrato 5	572
Estrato 6	103
Sin Estrato	1.040

Fuente: DANE Marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía

De acuerdo al cuadro, hay una mayor cantidad de personas en estrato bajo (1 y 2) con un número de 40.697, seguido de 9.759 personas en estrato medio (3 y 4) y 675 personas en estrato alto (5 y 6). Sin dejar a un lado la población sin estrato, que figura con una cifra significativa. Una idea general que brinda el cuadro, es que a medida que aumenta el estrato socioeconómico disminuye la cifra de personas en situación de discapacidad.

Vale aclarar que estas cifras pueden estar relacionadas con la población en general de la ciudad, pues de acuerdo al Departamento Nacional de Planeación – DNP (2008) Cali es un territorio distribuido en 22 comunas y 15 corregimientos, el cual alberga un número superior a dos millones de habitantes con características socioeconómicas que resultan estar predominantemente entre estratos bajo, medio-bajo y bajo-bajo. Básicamente la ciudad siendo la tercera de Colombia se caracteriza por un diseño que ubica a las personas con mejores condiciones socioeconómicas en la estructura central de alta movilidad (comunas 2, 17 y 19), mientras las poblaciones de menores ingresos se encuentran en áreas

marginales, laderas y riberas de los ríos (en las comunas 13, 14,15, 21 y en la ladera comuna 18) careciendo primordialmente de bienes, recursos, servicios públicos y desarrollo de infraestructuras.

Además de algunos aspectos sociodemográficos presentados brevemente hasta el momento, se considera importante abordar la red institucional en la ciudad de Cali, teniendo en cuenta que constituyen el puente de contacto con las familias. Para lo anterior se estableció como guía un documento elaborado por la Secretaría de Desarrollo Territorial y Bienestar Social, donde se presentan instituciones de carácter público y privado que ofrecen servicios de rehabilitación para la población en situación de discapacidad. Teniendo en cuenta los intereses de este estudio, de esa guía se visitaron instituciones que entre su población atendieran niños/as en situación de discapacidad por déficit cognitivo, de las cuales se logró concertar con tres entidades que posibilitaron el contacto con las familias que accedieron a esta investigación. Estas instituciones son:

Asociación de Discapacitados del Valle “Asodisvalle”. Atienden niños/as, adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad de manera gratuita. La financiación se realiza a través del programa plan padrino. Ofrece Servicios de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Odontología, Neurología, educación especial, hipoterapia e hidroterapia y talleres productivos.

Corporación para la investigación psicológica. Entidad de derecho privado, sin ánimo de lucro que tiene como misión brindar a la comunidad un conjunto de servicios clínicos y programas educativos de alta calidad que propicien el desarrollo del potencial humano en forma integral. Ofrece servicios de Psicología clínica, Fonoaudiología, Educación y Terapia Ocupacional, según necesidades de cada estudiante.

Fundación Amadeus. Entidad sin ánimo de lucro que atiende a niños/as, adolescentes y adultos con retardo mental leve, retardo mental moderado y síndrome de Down. La Fundación Amadeus está constituida por un grupo de profesionales que busca a través del afecto, el conocimiento, el arte y especialmente la música, que las personas en situación de discapacidad adquieran elementos para fortalecer su aprendizaje fomentando la adaptación a su medio familiar y social.

La información brindada hasta el momento, permite ubicar la investigación en un contexto específico abordando aspectos concretos de acuerdo a la formulación del problema. Parte de esa información contiene datos numéricos, pues aunque esta es una investigación de corte cualitativo, ello no implica la restricción de acceder a este tipo de datos que permiten conocer aspectos socio-demográficos del fenómeno social a estudiar. Tanto la rigurosidad como la flexibilidad son importantes en el proceso de investigación.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

En este capítulo, se presenta el análisis de los hallazgos encontrados en la investigación, organizados de manera secuencial de acuerdo a los objetivos y categorías de análisis: En primer lugar se aborda la percepción sobre discapacidad que tienen los entrevistados, luego se da paso a la convivencia familiar, y por último al cuidado hacia el niño en situación de discapacidad. El análisis se desarrolla como un ejercicio reflexivo, amplio, riguroso, sistemático, no rígido sino flexible, que pretende construir un texto enriquecedor de agradable revisión para el lector.

A partir del claro consentimiento de los sujetos sobre su participación en este estudio y como antesala al análisis de los resultados, es importante presentar una caracterización general de las familias que hicieron posible esta investigación.

4.1 Presentación de los Participantes

Para efectos de la presentación se refieren nombres y apellidos que han sido modificados con el propósito de conservar la identidad de los entrevistados en completa confidencialidad. Además, en el desarrollo del análisis como una forma práctica de referencia, se utilizan las siguientes convenciones:

- Grupo A: Familia López-Agudelo
- Grupo B: Familia Gómez-Cruz
- Grupo C: Familia Polanco

A continuación, se presentarán algunos antecedentes de las familias participantes, así como sus cuadros de composición familiar:

Familia López Agudelo: La señora Karina Agudelo y el señor Jairo López fueron las personas entrevistadas. Karina es una mujer de 39 años de edad, y actualmente se dedica a ser ama de casa, Jairo es un hombre de 33 años y labora como técnico auxiliar para el alquiler de ayudas audio-visuales en eventos, se aclara que este empleo no es fijo, sino que depende de la convocatoria de la empresa en la cual esta vinculado. Ellos conviven en unión libre hace 7 años y tienen a su único hijo Juan Fernando de 6 años de edad, diagnosticado clínicamente con síndrome Down días después de su nacimiento, actualmente se encuentra vinculado a una fundación sin ánimo de lucro, que le presta servicios educativos y de rehabilitación. Esta familia habita una vivienda alquilada ubicada en un tercer piso, cuyo estrato socioeconómico es 2; la vivienda está construida en ladrillo y cemento y se encuentra en obra blanca; su distribución consta de dos habitaciones, una ocupada por la pareja y la otra por el niño, una sala pequeña, cocina, baño y un patio delantero amplio donde se ubica el lavadero; cuenta con servicios públicos de acueducto, energía, gas, telefonía y parabólica.

Nombre	Edad	Sexo	Parentesco	Ocupación
Karina A.	39	F	Madre	Ama de casa
Jairo L.	33	M	Padre	Técnico Auxiliar
Juan Fernando	6	M	Hijo	Estudiante

Familia Gómez Cruz: En esta familia, la señora Emperatriz Cruz, y la señora Karime Gómez fueron quienes accedieron a ser entrevistadas. Emperatriz Cruz es una mujer de 43 años y trabaja como contadora, se encuentra conviviendo en unión libre con el señor Anoraldo Gómez de 44 años, ellos son los padres del niño Juan Camilo de 6 años de edad, diagnosticado clínicamente con Autismo alrededor de los tres años de edad, actualmente se encuentra adscrito a una

institución educativa regular y a una corporación que les presta servicios de rehabilitación, ambas entidades de carácter privado. Karime Gómez es una mujer de 40 años, es tía paterna del niño y precisamente se dedica a ser cuidadora permanente del niño; karime tiene una hija llamada Lady. Emperatriz, Anoraldo, Karime, Lady y Juan Camilo conviven juntos en una vivienda ubicada en un conjunto residencial. El conjunto consta de un número pequeño de casas que rodean el parqueadero, cuyo estrato socioeconómico es 4. La casa es propiedad de Emperatriz y Anoraldo, está construida en ladrillo y cemento, y se encuentra en obra blanca. Su distribución está conformada por antejardín; sala-comedor amplia; cuatro cuartos, ocupados por cada uno de los miembros de la familia a excepción de la pareja que comparte su cuarto; cocina, baño y patio trasero. Cuentan con servicios públicos de acueducto, energía, gas, telefonía y parabólica.

Nombre	Edad	Sexo	Parentesco	Ocupación
Emperatriz C.	43	F	Madre	Contadora
Anoraldo G.	44	M	Padre	Pensionado
Karime G.	42	F	Tía Paterna	Cuidadora Permanente
Lady		F	Prima	Estudiante
Juan Camilo G.	6	M	Hijo	Estudiante

Familia Polanco: La señora Johana Polanco y la señora Manuela Gonzalía fueron las personas entrevistadas. Johana Polanco es una mujer de 44 años de edad, labora como contadora pública y sostiene una relación de pareja con el señor Roberto Arrechea de 46 años de edad, que no incluye convivencia; esta pareja son los padres del niño Santiago de 8 años de edad, diagnosticado clínicamente con síndrome Down poco tiempo después del nacimiento, actualmente se encuentra vinculado en una fundación sin ánimo de lucro que le brinda servicios educativos y de rehabilitación. Manuela Gonzalía es una mujer de 45 años de edad, es prima de Johana, trabaja como empleada doméstica interna en la casa y como cuidadora del niño. Johana, Manuela, Samuel que es tío materno del niño y Santiago conviven juntos en una vivienda ubicada en un conjunto residencial. El

conjunto residencial está conformado por un numeroso grupo de casas independientes de estrato socioeconómico 6. La vivienda es propia, está construida en ladrillo y cemento, y se encuentra en obra blanca. Distribuida en dos pisos así: el primer piso cuenta con antejardín, parqueadero, sala – comedor amplia, cocina, baño, 1 habitación, un espacio ocupado con un juego de muebles y comedor que colinda con un antejardín trasero; el segundo piso consta de tres habitaciones y un baño. Cuentan con los servicios públicos de acueducto, energía, gas, telefonía y parabólica.

Nombre	Edad	Sexo	Parentesco	Ocupación
Johana P.	44	F	Madre	Contadora pública
Manuela G.	45	F	Prima	Empleada de casa
Samuel P.	35	M	Tío Materno	Topógrafo
Eddie Santiago	8	M	Hijo	Estudiante

4.2 Discapacidad: Algunas Imágenes, Ideas y Saberes

“Si las puertas de la percepción quedaran depuradas, todo se habría de mostrar al hombre tal cual es: infinito” (William Blake, 2003:53)

La discapacidad constituye una realidad compleja, multifacética, y social que los miembros de las familias perciben a partir los referentes ideológicos y culturales del grupo societario al que pertenecen y de acuerdo a la circunstancia social que estén atravesando. En este proceso de percepción se ponen en juego significados, creencias y conocimientos (Bruning, et. al, 2005) que les permite a las familias explicar esa realidad y por ende a esta investigación le interesa ahondar.

Teniendo en cuenta lo anterior, antes de abordar aquellos significados, conocimientos, y creencias que dan cuenta de la percepción sobre discapacidad, es pertinente mencionar dos generalidades que marcan el discurso de las familias.

Por un lado, la información que brindan los entrevistados responde a nociones que se pueden analizar desde el modelo médico y el modelo social, modelos teóricos desde los que se aborda la discapacidad y fueron planteados por la organización mundial de la salud (OMS) en la clasificación internacional de la discapacidad, el funcionamiento y la salud (CIF):

“El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política” (OMS, 2001: 22).

Por otro lado, se puede decir que la *experiencia cotidiana* juega un papel importante en la percepción sobre discapacidad que tienen las familias entrevistadas, pues la cotidianidad con su hijo o familiar es un referente presente que relatan para explicar su percepción. La percepción sobre discapacidad contiene elementos diversos que se han replanteado, entremezclado y creado a partir de la experiencia de vida con su familiar, precisamente los entrevistados hacen mención de ello y algunas de sus ideas las ejemplifican con hechos de su cotidianidad.

4.2.1 Un evento simbólico en constante interpretación

La discapacidad es una situación frente a la cual las familias construyen significados mediados por las pautas ideológicas y culturales que se interiorizan a través de la socialización y que permiten explicar la realidad con cierta lógica de entre varias posibles. En ese sentido no podríamos hablar de un solo significado pues la percepción estará influida por la cultura y a posteriori por la vivencia con su familiar, dado que se establece un punto de quiebre, desde lo que consideraba previamente y en los momentos iniciales de sobrellevar la situación de discapacidad de su familiar, hasta los momentos posteriores, después de haber tenido más tiempo compartido.

Teniendo en cuenta lo anterior, cuando se interrogó sobre el término discapacidad, en los tres grupos familiares el significado estuvo, en primera medida, referido al *déficit físico* que se corresponde con el pensamiento societario. Lo anterior tiene sentido, si se tiene en cuenta que el acto simbólico (situación de discapacidad) sólo adquiere significado cuando la persona a partir de su interpretación se lo asigna, y se puede decir que – en este caso - el proceso de asignación puso en marcha aquellos referentes ideológicos que han predominado durante años en la sociedad centrados en la deficiencia física individual que encuentra su mayor influencia en el modelo médico. Es decir, las respuestas en este punto, estuvieron sustentadas sobre la base de la lógica del discurso médico hegemónico, por la

confianza depositada en la información proveniente del área de la salud. Sin embargo, aun cuando la medicina puede resultar útil para el desarrollo de actuaciones frente al déficit, también contribuye de cierta forma a reforzar los elementos de estigmatización y discriminación, tal vez por la tendencia a extender sus conceptos a los restantes aspectos de la vida de la persona que presenta el déficit y también al hecho de que sus profesionales, en el proceso de elaborar el diagnóstico y clasificar los déficits, tienden a subrayar las diferencias existentes entre los que las tienen y los que no las tienen.

Para los entrevistados la discapacidad esta asociada a la “falencia”, “problema” “limitación”, “enfermedad” e “impedimento para hacer”, términos que relacionan con personas que presentan una dificultad física o específicamente han perdido una extremidad de su cuerpo. Para ilustrar sus respuestas brindan como ejemplo a personas parapléjicas, en sillas de ruedas, o que han perdido alguna extremidad de su cuerpo como piernas o brazos que les impide realizar alguna acción, confirmando el supuesto que –cuando la discapacidad se asume como consecuencia de una enfermedad, la persona en situación de discapacidad es vista como alguien dependiente de otro, a merced de los cuidados de un tercero sin el cual le sería imposible vivir (Muñoz, 2006).

El primer significado sobre discapacidad al que hicieron referencia las familias corresponden a la respuesta de interrogantes que demandaban mencionar la idea mas inmediata que les generara este término, en este sentido es importante señalar que no hicieron referencia al área cognitiva dentro de la cual clínicamente se clasifica el déficit de sus familiares.

*“como una persona que no puede hacer absolutamente nada, que es impedido, ósea digamos, una persona que sea mochito de los pies, las manos, impedido para hacer”.
(Karina)*

“Uno piensa en una persona que está en silla de ruedas, una persona ciega, es lo primero que se me viene a la cabeza (...) Las personas que no pueden caminar, mejor dicho las personas que no se pueden valer por sí mismas”. (Emperatriz)

Un aspecto que da cuenta de cómo las familias significan la discapacidad que se relaciona con la idea anterior, pero que entra a relacionarse con su experiencia, hace referencia a los sentimientos que se generaron en un inicio al darse cuenta de la discapacidad de su familiar a partir del diagnóstico médico. Se puede comenzar por decir, que generalmente las familias no están preparadas para recibir un hijo o familiar en situación de discapacidad, sobre todo si se tiene en cuenta que las expectativas generalmente se orientan a características o estándares que se consideran normales, y cuando una persona no responde a ese prototipo esperado, la familia entra en un estado de conmoción en el que surgen sentimientos y emociones propias del mismo. Entre ellos se manifestaron “frustración”, “tristeza”, “angustias”, “temores”, “depresiones” y “dolor”.

“el psicoanálisis argumenta que cada uno de nosotros crea un significado emocional personal a través de la vida. Este significado psicológico individual se combina con el significado cultural y crea la experiencia de significado. Algunos de estos significados, con respecto a los discapacitados, se relacionan con emociones como el miedo, el respeto, el asco, y otros” (Chodorow 1999, citado por Muñoz, 2006: 62).

Inicialmente, los sentimientos que predominan en las familias son aquellos que hacen referencia al déficit físico y que por tanto otorga una comprensión estigmatizante de la situación que durante décadas han tenido lugar en la sociedad y que inscriben a la persona con discapacidad y su familia en el espacio de la anormalidad.

Existen pautas sociales que encasillan lo que se considera normal, lo natural, obedeciendo a lo que la sociedad contempla para tales efectos. Se está obedeciendo a patrones que se consideran universales y se encuentran en una pauta tradicional; es decir, lo que se hace o debiera hacerse (patrón social) es lo normal; dicho de otra forma: “el prototipo del individuo esperado”, todo aquello que no es esperado, se califica como “anormal” (Valdés y Valdés, 2005: 5).

Luego de que las familias referencian la información anterior, comienzan a mencionar elementos que reflejan como a partir de la experiencia cotidiana con sus familiares surgen otros significados sobre la discapacidad. Teniendo en cuenta que las imágenes son las figuras conformadas por características (cualidades y

defectos) que las personas crean de la persona en situación de discapacidad, es decir cómo lo ven, podría decirse que estas características coinciden inicialmente con la imagen estigmatizante de la sociedad, pero luego se modifican e incluyen aspectos relacionados con la personalidad y con la patología, pues las personas observan a su familiar y descubren una serie de cualidades que lo hacen único. Es decir, el significado sobre discapacidad fue cambiando debido a la transformación que las personas hicieron de sus ideas y emociones al interactuar en la cotidianidad con el familiar que se encuentra en situación de discapacidad. (Muñoz, 2006).

En este sentido, las personas entrevistadas en los grupos familiares mencionaron que muchas veces la sociedad y la familia generan la discapacidad al ser quienes asignan los limitantes. Es decir, manifiestan que la vivencia con sus familiares en situación de discapacidad les ha permitido conocer por un lado, capacidades y cualidades que no están ausentes por la situación de discapacidad y por otro lado, que aún cuando presentan diferencias en el desarrollo cognitivo, con el apoyo de la familia que incluya herramientas estratégicas pueden alcanzar los logros que se tracen. Por ello consideran que la discapacidad esta impuesta por la falta de credibilidad y apoyo de la familia y la sociedad a estas personas.

“no hay limitante, pues las personas que tienen falencias pero con el apoyo de la familia pueden salir adelante (...) no hay discapacidad, la discapacidad se la damos nosotros las personas que supuestamente no somos discapacitadas, viendo lo que hemos vivido con Juan Fernando, pienso yo que la discapacidad se la damos nosotros los padres o los familiares, entonces, la discapacidad de parte nuestra es por lo menos aislándolo”. (Jairo)

“entonces creo yo que cuando uno ya está viviendo la situación, uno se da cuenta de que son personitas de que también tienen un potencial para muchas otras cosas, de pronto no las mismas de una persona regular, pero sí tienen potencial en otras cosas”. (Emperatriz)

“discapacidad, más en la falta de acceso y oportunidad, no tener los recursos”. (Johana)

En este sentido, es interesante destacar como la experiencia cotidiana incide en la forma de pensar la discapacidad, pues si bien se reconoce que hay diferencia en términos de corporalidad y funcionalidad en el individuo, *la discapacidad es situada en la interacción del individuo que presenta el déficit y la sociedad*, en las limitaciones que la sociedad asigna a dicha diferencia y por ende la falta de oportunidades que le brinda a la misma. Este significado que los tres grupos familiares construyeron a partir de su cotidianidad esta relacionado y se podría decir, constituye un aporte vivencial de la premisa que el modelo teórico social ha promulgado, en donde las causas que originan la discapacidad no están enfocadas en la situación individual de la persona, sino que están vinculadas a las limitaciones de la sociedad para ofrecer servicios apropiados que aseguren que el bienestar de las personas en situación de discapacidad sea incluido en la organización social (Cataño, 2008).

Hasta este punto, se ha mencionado significados que hacen referencia al *déficit físico de la persona* (falencia, limitación, problema, impedido) y que ubican la *discapacidad en el ámbito social* (sociedad y familia otorgan la limitación). Construcciones simbólicas que pueden ser entendidas, la primera desde el modelo médico y la segunda desde el modelo social respectivamente. Lo anterior, no necesariamente corresponde a una contradicción de la persona entre las premisas del modelo médico y social, sino que las imágenes (características) elaboradas frente a la discapacidad de su familiar, están influidas en un inicio por el entramado simbólico que la sociedad ha construido por generaciones, y luego al darse cuenta de que tendrán o tienen un hijo en situación de discapacidad, al verse de cara a esta situación, algunas familias se acercan, exploran un mundo hasta ahora desconocido, para descubrir otras miradas que aportan a una eventual resignificación de la discapacidad, donde la familia juega un papel importante. El acercamiento a estas nuevas miradas, no desplazan o cambian automáticamente el significado anterior, se trata de un proceso lento en el que estas dos *visiones se confrontan, enlazan, y ajustan* para comprender un evento

que hasta ahora era indiferente a ellos (Muñoz, 2006). Sobre todo si se tiene en cuenta que la construcción de significado no es fija, más bien se puede hablar de significado que es socio-histórico, diverso y variado en tiempo y espacio (Fernández, 2003).

4.2.2 Descubriendo un mundo desconocido: continúa construcción de saberes

De acuerdo con Cataño (2008), la discapacidad ha sido un tema poco discutido en la sociedad, pues aunque en los últimos años se han generado nuevos aportes teóricos e interesantes debates, no es un tema que las personas elijan discutir a menos que se encuentren relacionados de alguna forma con ella, usualmente sólo cuando se tiene contacto o cercanía con una persona en situación de discapacidad, este tema genera curiosidad. En el caso de las familias la discapacidad es una situación frente a la cual se han construido algunos significados y creencias, pero que de entrada no se tiene mucha información, es decir un tema desconocido.

“El tema de la discapacidad es tan invisibilizado que podría asumir carácter de tabú (y de hecho son muchos los tabúes que le acompañan). No es, bajo ninguna circunstancia previa, algo deseable y bajo ninguna circunstancia posterior, algo aceptable. Hoy en día, no se habla de él, a menos que sea en círculos especializados de profesionales o de familias donde existe un miembro en dicha condición. Esa característica histórica la ha acompañado desde siempre, incluso mucho después de la aparición de explicaciones científicas o trascendentes” (Cataño, 2008: 23).

En este sentido, los grupos familiares entrevistados en su generalidad, manifestaron que después de recibir el diagnóstico médico que estableció la situación de discapacidad de su familiar, sintieron la necesidad de conocer, saber, aprender sobre este nuevo mundo de la discapacidad en el que se adentraban. Vivir esta nueva situación se convirtió en una oportunidad para ganar conocimiento y comprender mejor a su familiar (Maganto y Bartau, 2004). Una oportunidad que surge de la necesidad que tiene el hombre de tratar de explicar o

comprender el medio que habita, este es un rasgo central de las sociedades del conocimiento, es decir una sociedad con capacidad de construir conocimiento sobre su realidad y utilizar dicho conocimiento para pensar y forjar su futuro, en ese sentido el conocimiento constituye no sólo un instrumento para comprender su realidad, sino también en motor de desarrollo y cambio social (Chaparro, 1998).

Aunque en todos los entrevistados se halló un interés por conocer información sobre la situación de su familiar, cabe destacar que en los tres grupos familiares, los padres de los niños, fuesen el principal cuidador o no, son las personas que consultaron mayor información, un hallazgo evidente en el discurso de ellos y los otros familiares. Lo anterior tal vez debido a que en la actualidad la paternidad y la maternidad se conciben como un proceso programado en el que es necesaria la preparación individual y de pareja, para lo cual se utilizan como recursos libros, visitas a profesionales del área de la salud y lo social, y programas de enseñanza institucional que contribuyan a mejorar sus rol como padres. En este sentido, se visualiza el rol de padre y madre como un proceso que demanda aprendizaje y no sólo “el instinto” principalmente maternal que por generaciones ha guiado en esencia los procesos de crianza (Morad y Bonilla, 2003).

Se ha mencionado hasta el momento que se presentó un interés general de las familias por tener conocimiento sobre la discapacidad que permitiera comprender mejor su situación. En esa línea, es pertinente plantear que las familias consultaron y tienen conocimiento precisamente, en primer lugar, sobre aspectos que caracterizan la situación de discapacidad relacionada con el término dado en el diagnóstico médico, y por otro lado, teniendo en cuenta el tipo de déficit, información útil para el proceso de crianza. En este sentido es importante aclarar, que aunque los sentimientos de curiosidad, incertidumbre y expectativa que lleva a consultar es un hecho usual en la mayoría de padres que esperan o han concebido un hijo/a, se presenta en mayor medida con padres que tienen un hijo/a en situación de discapacidad, tal vez porque si la paternidad es una aventura por

descubrir en muchos casos, lo es con mayor fuerza al darse cuenta de la situación de discapacidad de su hijo. Por tanto, las familias buscan y tienen conocimientos que les aporta en la crianza de estos niños.

Los entrevistados mencionan características generales de la situación de discapacidad de su familiar, y específicamente del déficit, en estos casos sobre el síndrome down y el autismo, sus posibles causas e implicaciones en términos de cuidado.

Padre de Juan Fernando

“yo he leído porque de hecho yo me inscribí a una página de internet que se llama “canal Down 21”, precisamente como para conocer más del tema en lo que me concierne a mí y a mi familia (...) yo si he leído mas sobre lo que hay que hacer para sacar los niños adelante, de cuál es el trato (...) comenzamos a conocer del tema, (...)es más por curiosidad, porque ya uno está metido en ese mundo de esos niños, yo me preocupe por cómo debo tratar a mi niño”. (Jairo)

Madre de Juan Camilo

“He consultado estrictamente sobre autismo, este es un síndrome con el cual los niños no se comunican, o sea la parte de la comunicación social es prácticamente nula. Son seres normalmente muy inteligentes, son ensimismados y por eso no tienen comunicación que en muchas ocasiones es verbal, evitan la mirada, evitan el contacto visual, son personas que no tienen maldad, personas muy sensibles, sensibles a los ruidos, sensibles a la agresividad; que hay diferentes niveles de autismos, hay autistas que tienen una memoria visual extraordinaria. Ellos también a pesar que tienen una discapacidad, y el autismo es considerado una discapacidad, son personas que dependiendo obviamente del grado en que estén, pueden tener una vida, no digámosla normal, pero si llevadera, en muchas ocasiones tienen que estar acompañados toda la vida por alguien (...) tiene derecho a todas las cosas lindas que ofrece la vida”. (Emperatriz)

Madre de Santiago

“desde el momento de que Santiago nació así, yo me metí al internet y vi todo lo que se trataba el síndrome de Down, las clases de síndrome de Down existentes, los hay leves, crónicos y eso a uno le da elementos para saber qué hacer en determinados casos (...) la doctora me dio la explicación en la fundación Ideal de que era un cromosoma y yo he leído que después de los 35 años uno puede tener más riesgo”. (Johana)

En este punto, un interrogante que se puede plantear es cómo la generación y apropiación del conocimiento puede inducir en el ser humano aprendizaje social, entendiendo éste último como el proceso por medio del cual el uso del conocimiento crea o fortalece habilidades y capacidades en las personas (Chaparro, 1998). En el caso de las familias la apropiación de conocimiento sobre la discapacidad ha permitido enriquecer las actuaciones de los miembros del grupo familiar frente al proceso de crianza de los niños. Actuaciones enriquecidas por la reflexión, confrontación y aceptación de contenidos informáticos y médicos frente al tema de la discapacidad.

Si bien se ha mencionado el interés generalizado de las familias en consultar sobre la discapacidad y la apropiación de algunos conocimientos en ese proceso, ahora es importante plantear los medios o recursos utilizados para acceder a dicho conocimiento, entre los que se encuentran algunas coincidencias y diferencias en el recurso y la forma de acceder a él por parte de los miembros entrevistados en los grupos familiares.

Algunos de los principales medios que las familias visibilizan para conocer y ubicarse en el mundo de la discapacidad, son los *profesionales y eventos con sentido de capacitación* que se ofrecen en las instituciones. Precisamente es un profesional del área de la salud en alguna institución, quien inicialmente al dar el diagnóstico médico brinda alguna información. Posteriormente de acuerdo a evaluaciones complementarias y la vinculación a instituciones de educación especial y/o regular se accede a otros profesionales del área de salud o psico-social y a los programas de capacitación que se brindan, además de las reuniones acordadas de seguimiento sobre el proceso de su hijo y conversaciones informales.

“la mayor parte de los procesos de generación y aplicación del conocimiento se realizan en contextos organizacionales, en el seno de entidades de muy diversa índole. Así mismo, son organizaciones las responsables de una alta proporción de la

producción, así como del suministro de servicios, en la sociedad colombiana y en cualquier sociedad contemporánea. La efectividad y eficiencia de las organizaciones determina, por lo tanto, la capacidad de la sociedad para producir, ser competitiva, satisfacer necesidades básicas y lograr la mayor parte de los objetivos que ella persigue.” (Chaparro, 1998:12).

Aunque cada grupo familiar está inscrito en entidades diferentes donde pagan una mensualidad de acuerdo a sus posibilidades económicas, todos acceden indistintamente en ellas a la información que soliciten. Y en general, se podría decir que los profesionales y espacios de capacitación que tienen lugar en las instituciones, surgen en un inicio como estrategia de los padres para brindar respuesta a la necesidad que tienen de aprender sobre lo que le ocurre a su hijo y de ubicarlo en una entidad que le proporcione educación apropiada. Un proceso en el que los miembros de las familias disponen de la información compatible con su pensamiento (Muñoz, 2006).

Otro medio destacado en los tres grupos familiares fue la *internet*, este es un medio tecnológico que ofrece variados servicios a sus usuarios, entre los cuales se encuentra numerosas fuentes de información y conocimientos que ofrecen una variedad de datos que la persona evalúa al momento de utilizar, además se localiza una vía de comunicación inmediata que permite establecer interacción entre un gran número de personas, grupos de interés o comunidades sobre temas específicos, sin que la ubicación geográfica sea un impedimento. Internet es un medio que resulta muy atractivo para las personas, porque además de ser una tecnología avanzada de información, se puede tener acceso a ella con costos que varían de acuerdo a la modalidad en la prestación del servicio y de esa forma ajustarse a la capacidad socioeconómica de las personas.

De acuerdo al Ministerio de Tecnologías de Información y comunicaciones (MINTIC)⁷, el uso de este recurso tecnológico ha tenido una buena dinámica de

⁷ Según la Ley 1341 o Ley de TIC, es la entidad que se encarga de diseñar, adoptar y promover las políticas, planes, programas y proyectos del sector de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Facilitando el acceso y brindando sus beneficios a todos los habitantes del territorio nacional.

crecimiento en Colombia, ganando espacio en las diferentes regiones del país, pues las cifras en cuanto a su uso se han incrementado considerablemente en los últimos años. En este sentido, curiosamente los tres grupos familiares, específicamente los padres, mencionaron que para consultar sobre el tema de la discapacidad recurrieron a internet.

- Madre y padre de Juan Fernando

“me he metido a internet cuando he tenido la oportunidad”. (Karina)

“yo me inscribí a una página de internet que se llama “canal Down 21”. (Jairo)

- Tía refiriéndose a los padres de Juan Camilo

“ellos cogieron y sacaron mucha información de internet, todo lo que encontraron, para ellos fue buscar y buscar”. (Karime)

- Madre de Juan Camilo

“Pues desde el momento en que nos dijeron que Juan Camilo era autista, ahí empezamos a investigar (...) a meternos a internet y querer aprender un poquito más y a saber”. (Emperatriz)

- Madre de Santiago

“desde el momento de que Santiago nació así, yo me metí a internet”. (Johana)

Las familias identificaron a la internet como una herramienta de aprendizaje inmediata donde encontraron información sobre el tema de la discapacidad que les permitió conocer, saber y comprender un poco mejor la situación que emprendían. En estos casos, el proceso de apropiación social del conocimiento estuvo marcado por las posibilidades y oportunidades que se abren a través del uso de tecnologías de información y comunicación, específicamente el uso de la internet representó un medio que facilitó la difusión de conocimiento, pues constituyó un mecanismo que permitió la movilización y utilización de información y conocimiento de forma ágil sobre un tema concreto a usuarios específicos (Chaparro, 1998).

“(...) es importante destacar el impacto del desarrollo mediático dentro de los cambios culturales en Colombia (...) se constituye en un agente del proceso de incorporación de elementos transnacionales en nuestra cultura e impacta a los sectores populares en tanto permite acceder a todo tipo de información a costos muy bajos. (...) es evidente que el mundo se mueve hoy alrededor de ciertos polos de atracción económica, científica y cultural que los medios de comunicación y toda tecnología informática convierten en modelos que organizan y dirigen las vertiginosas transformaciones que ha presenciado occidente.” (Puyana y Lamus, 2003: 27).

El creciente acceso a las nuevas tecnologías permite a los miembros de la sociedad una mayor y más fácil apropiación de los temas de interés, en este caso las familias eligieron y accedieron al internet como medio de información, independientemente de que sus condiciones socioeconómicas fueran diferentes. No se encuentra diferencia en el medio sino en la forma de acceder a él, pues internet es una tecnología al que se puede acceder no sólo a través del servicio particular, sino a través del alquiler en sitios como café internet o hasta señal gratuita en espacios públicos como centros comerciales.

4.2.3 Ideas construidas...situaciones comprendidas

En la necesidad que tiene el hombre de comprender el sentido de su vida y del mundo que comparte con sus semejantes, surge la creencia como uno de los satisfactores a esta necesidad. Surgen formas de acercamiento e interpretación a los hechos que acontecen y se propicia a su vez determinados modos de actuación en el contexto social inmediato

“Las creencias o sistema de creencias son analizadas en el devenir de las ciencias sociales como portadoras del sentido de la interacción humana. Los hombres las elaboran a través de procesos que desde la interioridad subjetiva se proyectan a las relaciones con los “otros” y, desde ese ámbito, reconfiguradas, vuelven a moldear lo creído subjetivamente, y generan de esa forma secuencias inacabadas y recursivas” (Fernández, 2006: 3).

Precisamente la discapacidad es una de esas situaciones que las personas buscan comprender, y frente a la cual se irán construyendo algunas creencias, pues como ya se ha dicho una familia no esta preparada emocional, psicológica o

cognitivamente para asumir la condición de discapacidad de uno de sus miembros (Cataño, 2008), particularmente el nacimiento de un hijo en situación de discapacidad genera un *shock* dentro de la familia, donde reina la confusión, el rechazo y la culpabilidad, surgiendo las preguntas de los por qué (Sarto, 2001). En las familias, los padres mencionan que al darse cuenta de la noticia sobre la situación de discapacidad de su hijo, vienen a su mente preguntas como “¿qué hicimos mal?, ¿Qué pasó?, ¿Por qué se da?, ¿Por qué a nosotros?, ¿Por qué eso le tenía que pasar a uno?”, los otros familiares manifiestan que se sorprendieron, se extrañaron, se preguntaron ¿por qué?, adicionalmente el señor Jairo afirma que el resto de los conocidos se hace la pregunta “¿fue culpa de la mamá o del hombre?”, interrogantes que muestran que cuando las familias reciben ese tipo de noticias vienen *cuestionamientos referidos a la función progenitora, al proceso de concepción* en relación al origen de la discapacidad.

Los seres humanos elaboran interpretaciones alrededor de la procreación, que no corresponden directamente del acto biológico sino de construcciones culturales dadas a este hecho (Puyana y Lamus, 2003), por ello, cuando las familias se enteran de la discapacidad, esta noticia choca con lo socialmente esperado, es decir la imagen de ese hijo que generalmente refleja la perfección del ser humano caracterizada entre otras cosas por la belleza física, la habilidad y la inteligencia (Muñoz, 2006), surgiendo inicialmente cuestionamientos sobre el proceso de concepción que se relacionan con creencias que otorgan una connotación negativa y estigmatizante.

“hay gente que dice eso es un castigo (...) un cardiólogo nos dijo que nosotros habíamos sido los de malas que nos tocó (...)”. (Karina)

“fue algo que en el momento de procrearlo ¿lo hicimos mal?, o sea, es una pregunta no muy obvia, pero uno se la hace, o sea, o como las preguntas que todo el mundo se hace, ¿fue culpa de la mamá o del hombre?”. (Jairo)

“yo me extraña, porque yo al ver dos niños normales de él, y yo me puse a mirar, qué paso entonces con la generación de Betty, porque lo primero que se va a mirar es la genética”. (Karime)

“por qué a nosotros, que pasó (...) a veces en los hogares uno se ha dado cuenta que empiezan las culpabilidades de la causa por la que pasó la situación”. (Emperatriz)

“son cosas que hay veces no deberían de ser, pero hay veces nosotros los padres tenemos la culpa, porque hay padres que tienen sus hijos y saben que no pueden beber, que no pueden emborracharse, por eso hay muchos niños discapacitados”. (Manuela)

“uno dice que por qué eso le tenía que pasar a uno y uno se pone a ver en la familia como el árbol genealógico de uno y no encontraba explicación”. (Johana)

Se puede decir, que aunque las familias en un inicio retomaron las ideas anteriormente descritas, luego fueron confrontándolas y redefiniéndolas a medida que se adentraban en esta nueva situación, pues si bien la cultura establece los ejes vertebrales de lo que cada persona llama realidad, portándolo de una serie de creencias propias de cada situación, época y región que regulan y explican cómo son las cosas, el ser humano es capaz de traspasar y hacer variar un poco esas creencias, pero sólo puede hacerlo a partir de vivir en ellas (Moreno, 2002). Poco a poco interiorizaron ideas sobre la discapacidad que reivindican la situación de su hijo o familiar, mostrando que el ser humano tiene capacidad para tomar posición ante el mundo y de conferirle sentido, está en su aprendizaje y voluntad lograr que las creencias que pierden vigencia, sean superadas por otras que ayuden a la construcción de un mundo más incluyente (Fernández, 2006) donde independientemente que una persona sea diferente o posea unas condiciones distintas, tenga oportunidades, relaciones, tratos y reconocimientos que posibiliten un desarrollo adecuado de su situación.

Estas creencias pueden ser categorizadas como pertenecientes al contexto cultural, en donde el individuo las internaliza a través del proceso de socialización y de las múltiples experiencias e interpretaciones que hace de su vida cotidiana. Específicamente se puede captar la influencia de dos grandes agentes, en primer lugar la información brindada por profesionales y espacios de capacitación en el área institucional y la internet como medio tecnológico de la cual se habló con anterioridad y segundo el pensamiento mítico-religioso.

En cuanto al primero, precisamente la experiencia compartida con profesionales del área de la salud y el área psicosocial, las consultas en internet no sólo constituyeron un aporte para el conocimiento adquirido sino que influyó en sus creencias a partir del *proceso de socialización*, proceso en el que las familias se encontraron con nociones que resultaron aceptables, dando paso a ideas reconfiguradas que replantearon lo creído sobre la discapacidad.

“Ya después con el tiempo, con los días, afortunadamente tenemos una conocida, fonoaudióloga, nos dio como una base para nosotros seguir adelante y decir, bueno, yo ya estoy muy tranquilo porque aquí no hay culpabilidad, eso pensé yo, aquí no hay culpabilidad (...) no comenzamos como a juzgarnos o a decir quién fue el culpable, no, nosotros simplemente pensamos en sacar el niño adelante”. (Jairo)

“las personas que no logran cómo entenderlo completamente, sienten lastima, tanto por la personita, como por su núcleo familiar, mientras que hay otras que por el contrario, están allí dando ánimo, cariño y como debe ser, tratándolo como una persona totalmente normal y esto lo evidenció tanto en familiares como en vecinos”. (Emperatriz)

“hay personas discapacitadas que salen adelante y nosotros, con nuestras manos, pies, etc. y hasta nos quejamos, a estas personas como a los ancianos, a veces los dejan a un lado y esos es inhumano, debería invertirse mas plata en ayudar a estas personas”. (Manuela)

Por su parte, algunas creencias se enmarcan dentro de un *pensamiento mítico-religioso* que “puede ofrecer una nueva y más positiva identidad y llegar a ser la base para una nueva y mejor cultura” (Nanda, 1987: 275), es en este pensamiento donde recae la explicación o las consideraciones que construyen alrededor del tema, las cuales pueden ser empleadas como un mecanismo de defensa ante la duda y la incertidumbre, además de que posibilita y genera un escenario libre de incriminaciones, sentimientos de culpa o de juicios de valor que sean negativos o perjudiciales entre los progenitores. Es así como las familias se refieren a sus hijos o familiares como un “regalo”, “bendición”, “ángel” que Dios les ha brindado y cuyo propósito en este mundo sólo él conoce.

“hay gente que dice eso es un castigo, - Cuál castigo, eso es un angelito que Dios me mandó, (...) Dios sabe cómo hace sus cosas, y si él me mandó este niño así, él sabe por qué (...) para mí fue un milagro de Dios, si una bendición muy grande...nosotros

no somos de malas, somos muy de buenas porque Dios nos mandó una bendición muy grande". (Karina)

"en el caso mío la fe que yo tengo es que yo voy a ver las cosas, mientras otra persona dirá que no hay nada que hacer, y ya, que toca que enfrentar la realidad (...) entonces yo les dije a ellos, pues no se preocupen, vamos a tener que confiar en Dios y mirar qué podemos hacer, Dios sabe que cuando manda a un ser humano aquí en la tierra, con qué propósito lo manda". (Karime)

"esa es una pregunta que no tiene respuesta, porque no hay quién se la responda a uno, la pregunta se quedó allí, ¿por qué a nosotros?, ¿por qué?, no sabemos, yo lo único que puedo decir en este instante es que mi hijo es un regalo de Dios". (Emperatriz)

"De todas maneras Santiago es una bendición de Dios". (Johana)

De acuerdo con Nanda (1987) una de las funciones más importantes de la religión es proporcionarle un sentido y explicar aquellos aspectos del mundo que no pueden ser entendidos completamente a través del pensamiento y la experiencia normal. De este modo cuando los seres humanos alcanzan los límites de sus capacidades intelectuales, de sus poderes de resistencia o los límites de su entendimiento entre lo que tratan de hacer y el éxito que logran, las creencias y prácticas relacionadas con lo sobrenatural surgen como una respuesta que brinda una sensación de cierto grado de control.

Pasando a otro punto, es importante retomar el discurso de los miembros de las familias en los que se hacía referencia al déficit físico, pues en este discurso se hace alusión a lo que se puede definir como *estereotipos* que son marcos cognitivos formados por creencias que atribuyen características a los miembros de un grupo por el hecho de pertenecer a ese grupo y que generalmente conducen a una actitud prejuiciosa y a la discriminación (Pinazo en Bueno, 1999). Como se ha mencionado, aunque las familias manifiestan planteamientos que dan cuenta de miradas reivindicativas sobre la discapacidad, aún hay presencia de nociones estigmatizantes que la sociedad ha pregonado por años, en este caso creencias que otorgan al grupo "discapacitados" los atributos de "falencia", "dependencia", "impedidos" sólo por pertenecer a ese grupo y que en muchos casos conducen a la discriminación.

En general, las creencias como un fenómeno social, validan la percepción y las formas en que se pueden asumir o enfrentar lo cotidiano y lo emergente, aspectos que se encuentran permeados tanto por las condiciones objetivas propias del entorno en el que individuo se encuentra situado, como por las construcciones simbólicas que éste puede generar del mismo. “Según mi experiencia, los mitos y las creencias sociales son directamente responsables de la percepción aumentada (o disminuida) de la discapacidad que tienen el portador y su familia” (Sorrentino, 1990: 22).

4.3 La convivencia Familiar

“Pocos seres humanos son llamados para gobernar ciudades e imperios; pero cada cual está obligado a gobernar sabia y prudentemente su familia y su casa.” Plutarco

Una vez abordada la percepción sobre discapacidad que tienen las familias entrevistadas, se pueden vislumbrar algunas nociones iniciales sobre las relaciones que se van tejiendo alrededor de esta nueva situación. En el presente capítulo, se hará precisamente un acercamiento a la convivencia en familias con diferentes realidades socioeconómicas que tienen un niño en situación de discapacidad, con el ánimo de conocer sus dinámicas organizativas y de interacción cotidiana.

En sus discursos, los entrevistados dejan entrever que en términos generales las nociones que tienen sobre la convivencia familiar, se encuentran relacionadas con el sentido de unidad o pertenencia, el afecto y apoyo mutuo, el respeto, la responsabilidad y el compromiso que tienen o desarrollan los integrantes de las familias entre sí. Es aquí donde se resalta la importancia de las relaciones que surgen de la interacción social en los grupos familiares, que a su vez dan vía a la construcción de espacios en común e intercambios de significados vinculantes.

Bajo esta perspectiva, se concibe que el ámbito de lo psicosocial:

“es el campo de la interexperiencia, donde a partir de la interacción y el intercambio de significados entre las personas, se configuran los procesos y objetos simbólicos en función de los cuales se construye la subjetividad, la identidad, la realidad personal, social y cultural, que hacen parte de la vida cotidiana.” (Política pública de convivencia familiar para la ciudad de Santiago de Cali, 2008: 16).

Teniendo en cuenta que cada familia esta atravesada por realidades y dinámicas particulares y que adicional a esto se está hablando de familias de diferentes estratos socioeconómicos, se pueden entrever puntos de encuentro y desencuentro respecto a las prelações y valoraciones que hacen unos y otros, a la hora de referenciar las acciones y los espacios de reconocimiento, donde sobresalen diversos aspectos relacionados con las formas de cooperación, las salidas en grupo, el contacto físico, la calidad o la cantidad de tiempo que se dedican para compartir, entre otros argumentos más o menos referenciados por los integrantes de cada una de estas familias.

En este sentido, se afirma la idea de que:

“En la diversidad de espacios y tiempo, de acuerdo con los recursos disponibles en cada caso, los distintos modelos familiares han organizado el espacio de manera propia atendiendo a las necesidades y posibilidades de su vida cotidiana. De hecho, suele ser un dato bastante evidente que la organización del espacio familiar constituye una transcripción fiel de las formas de relación que ponen en práctica sus habitantes.” (Duch y Mélich, 2009: 142).

De acuerdo con lo anterior, es importante hacer énfasis en las implicaciones que tienen de por medio para cada grupo familiar la generación de estos escenarios, ya que se confrontan directamente con las disposiciones y las disponibilidades que las familias de hoy poseen por los cambios socioculturales, producto de la creciente vinculación al mundo laboral de las mujeres, los tiempos cada vez más reducidos que los proveedores en su función tienen para compartir entre sí y con los otros miembros de la familia, las oportunidades en cuanto a bienes o servicios que se pueden obtener o no según los recursos humanos o económicos con los

que se cuente, entre otras demandas o necesidades, propias de las sociedades contemporáneas, que aceleran el ritmo de vida de los individuos, como también el de los grupos, organizaciones y comunidades en las que se encuentran adscritos.

Bajo este aspecto, se tiene que los contextos familiares:

“se refieren a los escenarios de relaciones y procesos exógenos a la familia que están en permanente comunicación en ella, en una relación de doble vía. Dichos escenarios se crean y recrean en la familia como procesos sociales, económicos, culturales e históricos.” (Rentería, Lledias y Giraldo, 2008: 434).

Igualmente, en la actualidad se plantea una encrucijada del cambio cultural que parte de la crisis del modelo patriarcal, lo cual viene requiriendo de la reconfiguración de los modelos de relación entre hombres y mujeres, de las formas de agrupamiento primario para la convivencia y reproducción de la vida, los cuales se expresan según las conformaciones específicas de las diferentes familias y donde la representación de los principios de igualdad entre las personas y equidad entre los géneros y las generaciones, cobra mayor relevancia (Política pública de convivencia familiar para la ciudad de Santiago de Cali, 2008).

Son precisamente éstos, algunos de los principales factores que influyen en las formas de convivencia que se establecen en las familias de las últimas décadas, tal como también se pudo evidenciar con los participantes de esta investigación, quienes en su cotidianidad y bajo sus propias realidades socioculturales, llevan a cabo en sus prácticas, su propia experiencia de convivencia alrededor de diferentes tácticas o estrategias individuales o conjuntas, que las personas adoptan para la realización de sus objetivos como grupo familiar, como también, para afrontar las dificultades que se puedan presentar en el plano de lo simbólico y/o lo material, en el marco de sus relaciones.

En este orden de ideas, se entiende que:

“Toda convivencia familiar exitosa es un ámbito en el que se expresan adecuadamente y en un estado de tensión creadora, de búsqueda incesante de armonía, las reiteraciones, los hábitos, las invariables y también los cambios, las improvisaciones, las reacciones a las situaciones inesperadas.” (Duch y Mèlich, 2009: 168).

Sabiendo que la convivencia oscila entre la adaptación a lo rutinario y a las situaciones emergentes por parte de sus integrantes; el interés como grupo investigador radica, mas allá de lo que ya se ha planteado, en hacer una exploración de la convivencia, teniendo en cuenta la percepción y las relaciones que los familiares establecen con la persona en situación de discapacidad.

Razón por la cual:

“La convivencia con la discapacidad, funciona como un momento de verdad que pone a los implicados en evidencia entre sí, y en el cual deben adoptar estrategias para solucionar las situaciones que se les presenten para fortalecerse como sujetos y para ayudar a su familiar a construirse como sujeto.” (Muñoz, 2006: 95).

A continuación, en el análisis de los cinco procesos psicosociales de la convivencia familiar, se especificará con más amplitud, el desarrollo y el fin de estas interacciones; empezando por la comunicación, la autoridad y los lazos afectivos, y culminando con los componentes organizativos y recreativos que las familias establecen y que caracterizan su convivencia.

4.3.1 La comunicación: un escenario que viabiliza la socialización en las familias

Las necesidades individuales y grupales de interacción e interrelación, son aspectos que configuran y reconfiguran cotidianamente el mundo en el que se vive o actúa, por medio del contacto humano que se expresa a través del diálogo, la negociación, la discusión, entre otros factores que transmiten signos, símbolos y significados que viabilizan el reconocimiento intersubjetivo en un contexto

concreto. Este escenario se enriquece y se relaciona con las experiencias individuales, familiares y las influencias de las estructuras macro-sociales y culturales; aspectos que en su conjunto inciden en el modo de socialización, y por ende, en las formas de comunicación, con sus respectivas dinámicas, variables, obstáculos, entre otras cualidades que pueden regular las prácticas comunicativas de un colectivo o grupo social determinado.

La comunicación en estas familias se presenta como medio de intercambio y socialización de saberes, sentimientos, posturas, ideas, posiciones y demás expresiones propias del universo simbólico de los individuos que interactúan. Se constituye en un elemento fundamental para el reconocimiento del otro y el establecimiento de vínculos entre los miembros de la familia.

Por ende, se entiende que:

“La comunicación no es otra cosa que entrar en contacto con el otro (encontrarse) y promover vínculos sociales. El trabajo expresivo fomenta la creación de vínculos y la construcción de tejido social sobre la base de la producción de un horizonte común de sentido.” (Campo, 2005: 219).

En las familias A y B, como ya se ha referenciado, esta la presencia de las dos figuras parentales, por ende la comunicación se expresa principalmente a partir de estas figuras, su interacción entre sí, con sus hijos y con las personas que integran el medio en el que se adscriben cotidianamente; en el caso de la familia C, la interacción de la señora Johana, se presenta básicamente en la relación que establece con su hermano, su hijo y con su prima, que es la cuidadora del niño.

Cabe señalar, que si bien, tanto la familia de Juan Camilo como la de Eddie Santiago, han asignado a una familiar como cuidadora; en el caso de los padres del primer niño, estos hacen un seguimiento pormenorizado de su proceso de rehabilitación teniendo en cuenta que la señora Karime Gómez, mantiene la mayor parte del día exclusivamente con él en dicho proceso, además de participar

activamente en su escenario escolar. Ella a lo largo de la entrevista, hizo mucho énfasis en la importancia que tiene para el niño un acompañamiento de los actores que lo circundan en su vida diaria.

Este seguimiento ha estado encabezado por ella, como su principal cuidadora, las instituciones en las que el niño se encuentra adscrito y sus padres; señala que de esta *interlocución*, depende el grado de estímulo y el correcto desarrollo de sus habilidades comunicativas, en pro de su afianzamiento a nivel psicosocial y en la superación gradual de su nivel de autismo, donde hasta el momento, según lo comentado por esta familia, han habido avances importantes, como por ejemplo, la disminución del confinamiento en la habitación, la reducción del tiempo dedicado a la televisión para la interacción e integración con otras personas, el aumento de tolerancia a las condiciones del ambiente que le rodea, como ruidos, voces altas, ciertas aglomeraciones, etc.

Bajo este aspecto, cuando se dan los encuentros en la noche entre los padres del niño y la cuidadora, una vez llegan de sus respectivos trabajos, la comunicación de esta familia gira en torno a la socialización de lo acontecido en el día, donde el niño tiene un mayor protagonismo, seguido de aspectos propios de sus labores cotidianas, dentro y fuera del hogar.

Bajo este precepto la cuidadora de Juan Camilo comenta:

“Yo le especifico a ellos lo que hicimos, que trabajamos, las palabras que él ya me dice y yo les digo todo, para que ellos estén tranquilos de que si se está viendo los resultados con él y a veces charlamos otras cosas, de familiares y todo eso, con él y cuando él esta acá, le preguntamos quién es tal persona, quién es tal otra y él ya sabe distinguir, ya se sabe el nombre de las personas y todo eso, o sea no nos encerramos siempre hablar siempre en él, porque no es bueno, todo a su tiempo, el tiempo de lo de él y ya después otras cosas, de familiares, de cosas de la casa, de cosas mías, que hice esto o hice lo otro, entonces así”. (Karime)

En esta misma línea la madre relata:

“Nosotros hablamos de todo, de cómo le fue al niño, de cómo le fue a él (su esposo) en su trabajo, de cómo me fue a mí, lo que pasa en la empresa, o sea, es normal, somos una familia normal”. (Emperatriz)

Esto evidencia, como a través del diálogo o la conversación, las personas socializan y satisfacen sus propias necesidades comunicativas, en las que expresan sus demandas, refieren sus expectativas, plantean sus puntos de vista y escuchan las opiniones de los demás, descargan su eventual estrés, confían sus rutinas o secretos, entre otros factores que influyen en el comportamiento, el conocimiento y la valoración que los miembros de las familias hacen entre sí; llevando a cabo una relación de doble vía, donde se da, se recibe y en la que los diferentes aspectos que se comunican cotidianamente en el ámbito familiar, se relacionan con los escenarios en los que se mueven los agentes comunicantes.

Así mismo, el diálogo como el componente más explícito de la comunicación, se constituye en un medio decisivo e idóneo, para expresar, lo que se quiere, piensa y siente, en la medida que hacemos un reconocimiento de las acciones empleadas por los familiares y se retroalimentan sus labores dentro y fuera de la familia. (Maganto y Bartau, 2004). Siguiendo esta misma línea, en el caso de la familia C, la madre de Eddie Santiago hace referencia que en la relación con su hermano siempre ha existido una buena comunicación, la cual se desarrolla principalmente en temas concernientes a la vida familiar en general y a algunos asuntos particulares de sus vidas cotidianas.

Bajo este aspecto describe:

“yo siempre con mi hermano nos sentamos o nos acostamos allá en la cama y hablamos de las cosas de aquí de la casa o de nuestra otra casa donde vive mi mamá (...) mi mamá también es una persona discapacitada, se puede decir, ella es parapléjica pero por enfermedad, entonces hablamos los temas sobre mi mamá, hablamos también sobre problemas que tenemos en la casa de herencia, de problemas familiares allá que tenemos que resolver o cosas del trabajo de mi

hermano, porque a pesar de que él es un estudiante, él trabaja también, hablamos cosas de sus amigos, así". (Johana)

Estos contactos suelen presentarse básicamente los fines de semana, que es cuando cuentan con una mayor disposición y disponibilidad de tiempo para conversar, teniendo en cuenta que en semana, llegan en horas de la noche y normalmente a parte de descansar se ocupan de sus propios asuntos: ver noticias, hacer trabajos, etc.

La señora Manuela por su parte, se asume como una persona reservada que prácticamente sólo se dedica a cuidar del niño y a llevar a cabo sus demás funciones como empleada de servicio doméstico; de esta manera, asegura que la comunicación que sostiene con sus primos-empleadores se relaciona prioritariamente con estos temas, no así con aspectos íntimos o de su vida personal, cuya mención es poca o casi nula.

De este modo señala:

"cuando todos están aquí en la casa, ella (la madre del niño) en la mesa con el hermano, les hago yo el desayuno y ellos se ponen a conversar ahí, entonces, cuando ellos están en la mesa, a mí no me gusta estar, ellos allá y yo acá, ellos conversan, dialogan, no sé". (Manuela)

A esta situación se suma, que en algunas ocasiones ha llegado a tener discusiones con el tío del niño, dado que a veces a ella le gusta poner música mientras realiza alguna actividad, mientras que Samuel prefiere el silencio y la tranquilidad. Ella por su parte, argumenta que para evitar situaciones como ésta, prefiere mantener ciertas distancias y quedarse callada ante cualquier asomo de discusión.

Aunque la comunicación se construye en la interacción de dos o más personas, cabe destacar que el acto de comunicarse también se constituye como un proceso interno que responde a necesidades intrapersonales y la forma en como los

significados que se organizan particularmente, evolucionan a través del intercambio de mensajes y con los factores ambientales, estructurales, biológicos y contextuales que facilitan o dificultan el proceso (Gallego, 2006).

De esta manera, cada vez que las personas se comunican, transmiten mucho más que una idea sencilla, comunican una actitud hacia el otro sobre la cual se instaura una relación con los demás; aspectos como el temperamento, las costumbres, entre otros elementos comportamentales propios de cada persona, si bien pueden viabilizar y promover unas relaciones interpersonales con un alto grado de reciprocidad que facilita la interacción entre las partes; también es indiscutible que “Ciertas creencias, determinados hábitos adquiridos en nuestras relaciones sociales y algunas condiciones de la situación interfieren la comunicación, obstaculizando su fluidez, claridad, especificidad y eficacia.” (Maganto y Bartau, 2004: 165).

En la familia A, la comunicación se da exclusivamente a nivel parental y de pareja, ya que de las tres, esta es la única familia donde el niño convive sólo con sus padres, es decir, sin la presencia de otro/s familiar/es. Ambas figuras consideran que la comunicación en el hogar refiere sobre todo a cuestiones relacionadas con sus vidas cotidianas en el hogar, el trabajo del señor Jairo y con el niño, respecto a lo que le deben permitir, cómo lo deben tratar, su desempeño en la fundación, etc., aseguran que si bien pueden existir ocasionalmente momentos de tensión o desencuentro, es a partir del diálogo y los argumentos que se busca llegar a algunos acuerdos o se pueden tomar decisiones importantes.

En este sentido, Karina expresa:

“ósea, qué es lo primero, pues el diálogo, el diálogo y la comprensión, porque si no, no existe pues – entonces uno pa eso, pa acá no hacemos nada, entonces yo digo pues, que el diálogo sobre todo, es para fortalecer las relaciones, todo lo que pasa en general en la familia”.

En un sentido similar, este aspecto se referencia en la familia B de la siguiente manera:

“depende de la dificultad, normalmente una dificultad económica, hablamos sobre lo qué podemos hacer o disminuir, qué necesitamos, qué salidas hay, en todo es el diálogo, uno tiene que hablar (...) entonces uno tiene que pensar las cosas, si a uno algo no le parece lo debe decir y si crees que es esto, hagámoslo”. (Emperatriz)

Tomando estos testimonios, se puede establecer lo cultural como referente que marca la interacción familiar:

“permite identificar modelos o patrones de comportamiento relevantes para la convivencia familiar, que se expresan con base en la experiencia individual como conceptos o juicios sobre la forma en que “se debe compartir en familia”; se significan situaciones como ideales que influyen desde el deber ser en el comportamiento de los miembros del grupo familiar, por ejemplo, el diálogo, la comunicación, la armonía son referentes que se aprehenden como características obligadas de la cotidianidad.” (Rentería, Lledias y Giraldo, 2008: 433).

Si bien, en los grupos familiares A y B dejan claro que la comunicación se presenta como un mecanismo para el reconocimiento del otro, respecto a sus aportes y conceptos sobre las diferentes situaciones de la vida en familia, otro aspecto en común es que en ambos grupos, en cuanto a las figuras parentales, las mujeres suelen ser más expresivas verbalmente que los hombres, principalmente en lo relacionado con el reflejo de sentimientos; bajo este aspecto, aunque las mujeres hacen énfasis en este menester, no obstante, reconocen que eso hace parte de la forma de ser de sus parejas y las formas en que cada quien ha sido formado y socializado, lo cual en última, si bien no se representa como un gran obstáculo para la comunicación de los asuntos familiares en su generalidad; para la señora Karina, algunos silencios o la disminución de espacios en común con su pareja, en determinados momentos le han llegado a preocupar, dado que le generan cierta incertidumbre respecto al vínculo que tiene con su esposo.

Situaciones como estas demuestran que no sólo a través de las palabras comunicamos lo que se es o lo que se quiere proyectar, sino que a su vez las

acciones cotidianas, la expresión corporal, los gestos, las proximidades, incluido los silencios, forman parte de todo aquello que se interpreta y exterioriza, verbal o no verbalmente, desde que las personas se levantan hasta que se acuestan. Para esta mujer, aunque en su relación no hay grandes discusiones, ni asomos de actitudes de violencia o agresividad; el diálogo representa una ventana para la resolución de sus tensiones, dudas o temores personales.

Dando un ejemplo de esto, enfatiza que le ha llegado a decir a su esposo, cosas como:

“¡Ay mi amor, mire que nosotros antes jugábamos, charlábamos, nos reíamos, pero ahorita yo no sé qué pasa, que esta como muy, y él no me decía nada, él se queda callado (...) luego eso cambió (...) Entonces como que mire que sí hace falta el diálogo, y pues hacer caer en cuenta a la persona, de las cosas que se hacían y ya no se hacen, de que a uno le hacen falta”. (Karina)

La comunicación es una de las principales áreas, que estructuran el clima emocional de la relación parental y depende de cómo se desarrolle ésta, puede bien sea, generar un ambiente positivo que fomente el sentido de pertenencia, la identidad con el grupo familiar, la sinergia, etc.; o si es negativo, puede propiciar escenarios de irrespeto, resentimiento, abusos, resistencias o incongruencias que pueden causar constantes tensiones y dificultades en la tramitación adecuada de los conflictos fortuitos o de las situaciones que generalmente se presentan en el diario vivir. Por ende, el fortalecimiento de las habilidades comunicativas, facilita el establecimiento de relaciones satisfactorias y saludables para el entorno familiar.

Ante esto, ella recalca su interés personal de fomentar a través del diálogo, el afecto que siente por su pareja, para enfrentar o superar no sólo las dificultades que pueden tener al interior de la familia ocasionalmente, sino también fuera de la misma, como lo es por ejemplo, el apoyo moral que ella dice dar a su compañero, ante la inestable y difícil situación laboral, entre otros aspectos relacionados, que efectivamente él también reconoce y dice valorar.

No obstante, aunque el señor Jairo también registra estas contingencias, concibe que suele ser más expresivo con su hijo y en relación con su esposa considera que:

“ella es un poco más abierta para expresar todo lo que siente, yo de pronto soy un poco más reservado en algunas cosas (...) de pronto es por la crianza que hemos recibido, que han sido como crianzas diferentes (...) muy de expresar lo que sienten, yo no; entonces, yo pienso que es por la crianza que cada uno recibió en su casa”.
(Jairo)

En consecuencia, se puede decir que las personas a partir de sus propias nociones y sus referentes cognitivos, producto de las características bio-psico-sociales, culturales, económicas e históricas, desarrollan un marco comunicativo singular y propio, que influye directamente en las formas de observar, percibir y asignar significados diferentes a eventos, cosas y emociones, desde las cuales se relacionan (Gallego, 2006).

Lo que se ha venido relatando evidencia la forma en que los procesos diferenciados de socialización de las personas, incide en la forma en cada quien asume la manera de comunicarse y el significado que le otorga. Aspecto donde el vínculo que se establece, también es condicionado por la interpretación que cada persona puede hacer de los mensajes que capta de la otra y viceversa; situaciones que en su conjunto, permiten construir y deconstruir paulatinamente las relaciones familiares.

Como se ha podido evidenciar, para estas familias la situación de discapacidad de los niños que las integran, es tan solo uno de los múltiples referentes que inciden en su interacción cotidiana, dado que si bien estos niños representan para sus familiares, un componente muy importante para la socialización como grupo, no se reduce sólo a este tema, pues las diferentes situaciones, roles y ocupaciones que atraviesan las familias de hoy, inevitablemente amplían el panorama de la comunicación familiar.

Esta perspectiva inevitablemente nos circunscribe en un terreno donde la comunicación permite comprender la relación entre las personas que conviven, el sentido y significado que le dan a su experiencia como individuos o como grupo familiar, los mecanismos empleados para dar y recibir mutuamente dicha información, las condiciones, hábitos e influencias que promueven dentro y fuera de la familia, etc. En últimas, este proceso de interacción puede crear espacios tanto de legitimación como de confrontación, lo cual, dependiendo como se lleve a cabo, viabiliza o problematiza las relaciones de convivencia.

4.3.2 La autoridad en la familia: del autoritarismo patriarcal del ayer a los complejos e inacabados arreglos democráticos de hoy

De acuerdo con lo señalado por Maganto y Bartao (2004), los procesos de autoridad en las relaciones de convivencia, exigen para la familia, consistencia en los mensajes que frecuentemente se transmiten para el entendimiento y la cooperación efectiva y coordinada de sus integrantes; donde la coherencia entre lo que se dice y hace, respecto a lo que se quiere, se debe o se puede permitir en cada casa, según los respectivos estándares establecidos, incide notablemente en el cumplimiento de los acuerdos establecidos y en la prevención de situaciones problemáticas para la familia; como por ejemplo, la oportuna y apropiada resolución de posibles pleitos o conflictos que se generen al interior de la misma, a través de mecanismos moderados de control y el establecimiento de normas o parámetros ajustables a los distintos intereses o necesidades, que se pueden impulsar en la co-construcción de una autoridad descentralizada o compartida, en la que los miembros de la familia, continua o eventualmente según el caso, pueden tomar parte a través de sus deseos u opiniones, que se legitiman por el valor o la representación que tiene cada sujeto en y para el grupo familiar.

La autoridad en estas familias se expresa en lo concerniente a las actividades de socialización y producción cotidiana, en la que cada uno de sus miembros asume una postura o posición que lo caracteriza y condiciona dentro y fuera del escenario

familiar. Teniendo en cuenta que la familia debe ser considerada como un lugar de convergencia de individualidades, donde esta en juego la lucha del poder y la posibilidad de concertación; es en el reconocimiento de la vida cotidiana respecto al establecimiento de regularidades, pautas y valores, que se pueden explorar las relaciones de convivencia, en su componente de autoridad, ya que es aquí donde juega un papel relevante el problema del control, de la participación, la toma de decisiones y la definición de las reglas en función de las cuales se resuelve dicha cotidianidad (Campo, 2005).

Con relación al cuidado diario de los niños, son precisamente las personas que se desempeñan como cuidadoras, quienes ejercen una mayor autoridad en esta área, aun tras el hecho de que este rol es llevado a cabo en cada una de las tres familias por parientes distintos. En el caso de las familias B y C, las personas encargadas del cuidado, son familiares que han sido asignados por los padres, tanto de Juan Camilo, como de Eddie Santiago; a diferencia de la familia A, cuya encargada de este menester, es la misma madre del niño. Sin embargo, más allá de este precepto, son precisamente los cuidadores quienes se asumen y posicionan como los actores de mayor incidencia, no solamente en lo concerniente a los lineamientos y demás disposiciones para con los niños, sino también en el reconocimiento de los demás familiares de esa autoridad en dicho aspecto.

Entre las voces de las cuidadoras que corroboran estos hechos se encuentran:

“yo soy la que permanezco siempre con él, y entonces yo soy la que le digo a él, vea con el niño hay que hacer esto, con el niño hay que hacer lo otro”. (Karina)

“en estos momentos ellos me han dejado que yo trabaje al niño como yo vea las cosas, ellos están ahí solamente a que yo venga y les entregue los resultados de lo que se está haciendo con él, ellos ven en qué pueden ayudar, pero no tanto como lo está haciendo uno, que ya está uno metido allá y en un acompañamiento constante”. (Karime)

“tal vez como la mamá trabaja y no está todo el tiempo la presencia de la mamá, entonces yo tengo que llamarle la atención, por una cosa, por la otra, me entiende,

porque los niños son así, como todo el tiempo prácticamente está conmigo”.
(Manuela)

Se puede afirmar que en el ejercicio de esta labor, la legitimidad que reciben las cuidadoras por parte de los otros miembros de la familia, primero se sustenta en la permanencia o el mayor acercamiento que estas tienen con los niños, en cuanto a tiempos y espacios compartidos se refiere, como también en el hecho de que son las que desarrollan, de una u otra manera, un mayor contacto con las instituciones en las que se encuentran adscritos los niños, aspecto que les otorga ciertos saberes y conocimientos específicos, en relación al trato que se debe tener con los mismos. En este sentido, el papel de los padres o los demás familiares, se centra en el ejercicio de acciones complementarias, que refuercen el tratamiento y la formación que se le está dando a su hijo en las instituciones y por parte de las cuidadoras como agentes de socialización, respecto al establecimiento de normas, lineamientos, límites, entre otros patrones de convivencia adecuadas para los niños, los cuales son adaptados a las pautas de interacción o dinámicas internas de cada una de estas familias.

En este marco, aunque:

“Uno de los aspectos fundamentales y más polémicos en la dinámica de las familias y de cualquier grupo humano es la autoridad. En occidente, persiste la tendencia a asignar autoridad a los progenitores, pero ésta es interpretada y actuada por los hombres y las mujeres de diferente manera en cada época, en cada grupo social o subcultura. Asimismo, la autoridad de padres y madres hace parte de la idiosincrasia de la familias y de la valoración que se tenga sobre el ser hombre o mujer.”
(Maldonado y Micolta en Puyana, 2003:190).

También es cierto, que parte de estas interpretaciones y actuaciones, evidencian como en aspectos como los anteriormente descritos, la autoridad puede ser asignada o delegada provisionalmente por los padres a otras personas de confianza, que en los casos obtenidos, resultan ser miembros de la misma familia. Tal asignación se encuentra relacionada con situaciones emergentes que las

familias de las últimas décadas afrontan, teniendo en cuenta que sus integrantes más representativos o en los que reposan normalmente las principales decisiones, cada vez ocupan más sus tiempos en el ámbito de la producción económica, como efectivamente puede verse en las familias B y C. En la familia de estrato bajo, a diferencia de las otras madres, la señora Karina al permanecer mayor tiempo en la casa, dedica más tiempo a su hijo y es en esta medida que se encarga con un gran énfasis, en la instauración de normas o correctivos, frente a lo que considera como pertinente o necesario, tanto en el proceso de rehabilitación, como en el aspecto educativo, en su formación como persona, hecho que es reconocido por su esposo, quien permanece más fuera de la casa por su trabajo.

Sin embargo, cabe destacar que como en el contexto familiar suelen presentarse discrepancias, es importante para obtener los objetivos deseados, transmitir con suficiente coherencia, las expectativas, los valores y las normas que la familia tiene como colectivo, donde la flexibilidad, el diálogo y la negociación son los medios destacados para establecer acuerdos entre los miembros de la familia (Maganto y Bartau, 2004). Igualmente, para los padres “como consecuencia de querer formar hijos e hijas autónomos y autorregulados, es relevante en esta tendencia la búsqueda de principios o de acuerdos para establecer la autoridad.” (Puyana, 2003: 65).

Bajo este aspecto, en la actualidad ante los cada vez más reducidos modelos fijos o estandarizados del patriarcado, las familias de hoy, se someten a frecuentes diálogos y discusiones, en la continua búsqueda de prácticas democráticas, la cual se encuentra llena de conflictos y contradicciones, pero en la que se resalta y reconoce en mayor medida la opinión de la mujer, en las acciones y toma de decisiones, que antes se legitimaban mucho más en los hombres, sobre todo por la atribución que les daba el hecho de ser proveedores. (Morad y Bonilla en Puyana, 2003)

En la familia A, aunque el padre del niño es el que cumple las funciones de proveedor, para este grupo familiar, ese hecho no constituye un factor de supremacía entre el hombre y la mujer, en la que el primero se impone arbitrariamente sobre la otra persona; por el contrario, las modificaciones en el contexto sociocultural facilitan una repartición más equitativa entre los géneros, tanto en las tareas educativas y formativas, como en la vinculación activa de los padres al ejercicio de la crianza, donde aparece una autoridad compartida, pero acompañada por constantes tensiones entre el deber ser y el hacer de las funciones parentales (Morad y Bonilla en Puyana, 2003).

En este orden de ideas, se encuentran relatos como:

“a mí a veces me ponen normas con el niño y yo ¡Dios mío! eso es lo más difícil para mí, porque él no hace caso, entonces yo, ósea yo a él le doy una orden, pero resulta de que el papá es más permisivo con él, (...) entonces en esa parte no estamos de acuerdo, porque él dice sí y yo digo no, entonces el niño no sabe a quién hacerle caso”. (Karina)

Las otras familias tampoco son o han sido ajenas a estas tensiones, pero se evidencia de distintas maneras o en diferentes momentos. En el caso de la familia B, el conflicto por el establecimiento de la autoridad se presentó al inicio del proceso, momento en el que el niño no reconocía ni límites ni lineamientos; y los padres, según la tía del niño, eran muy permisivos y sobreprotectores, aspectos que con el tiempo se irían mejorando con la instauración de normas de conducta más reguladas por los adultos acompañantes.

La cuidadora lo expresa de la siguiente manera:

“cuando yo empecé a trabajar con Juan Camilo le faltaban muchas normas, o sea en un hogar tiene que haber muchas normas y disciplina, por eso lo primero que les dije, a las personas no hay que verlas como discapacitadas, sino verlas como una persona común y corriente”. (Karime)

En la familia C, la cuidadora sostiene que es precisamente la madre del niño, la persona que le falta ejercer sobre su hijo un mayor control y disciplina, ya que la considera más “blandengue”, a diferencia de ella que se considera a sí misma, una persona que busca implantar prototipos de autoridad, que desde su concepción, la familia en general debería tener para con el niño; esto, teniendo en cuenta la idea que tiene sobre autoridad, la cual también se ha visto moldeada por algunas de las directrices que ha recibido de la directora de la fundación, cuando ha tenido la posibilidad de interactuar con esta última.

De esta forma describe situaciones como la siguiente:

“la mamá le está hablando, “Eddie Santiago tal cosa” yo le digo, “voz háblale sino dos veces y si no entiende, actúa”, (...) también como me decía doña amparito (directora de la fundación Amadeus), “si usted da una autoridad y los demás no la apoyan, entonces ahí no se está haciendo nada” me entiende, porque digamos por ejemplo que la mamá lo castigó, y le dice “usted no va a ver televisión porque está castigado”, pero si yo no apoyo, creo que eso es lo que le hace falta al niño, que apoyemos entre todos”. (Manuela)

Cuando se expresan o generan implícita o explícitamente desautorizaciones frente a un límite, norma o costumbre entre las figuras de poder, el niño/a o ser bajo su cuidado tiende a recurrir más fácilmente a la desobediencia de las posturas o posiciones que emiten los padres u otros miembros influyentes de la familia, ya que se debilitan ante la falta de negociación o la poca concertación existente entre las partes, en temas o puntos donde la autoridad, su reconocimiento, el aprendizaje y seguimiento de pautas de comportamiento o normas de conducta, están en juego.

De ahí, la importancia de la consistencia en los mensajes que se comunican, pues:

“ser consistente (...) tiene que ver con la coherencia y solidez con la que se mantienen los acuerdos y se hacen cumplir. Una vez más, la consistencia o la inconsistencia se transmiten a los hijos e hijas en los mensajes que les enviamos.” (Maganto y Bartau en Puyana, 2004: 197).

Todos estos factores apuntan a que la producción y reproducción de normas, actitudes y compromisos, asumidos por la familia frente a la crianza del niño, deben relacionarse coherentemente con las tareas y los aportes que se realizan para su formación como persona; por ello, se demanda de su entorno familiar, un estilo de autoridad firme, claro y complementario, pero flexible y adaptable a las situaciones emergentes de la vida cotidiana y a los objetivos que se plantean para la contribución en el tratamiento de los infantes, además del sostenimiento de las pautas que regulan y viabilizan las buenas relaciones y el desarrollo de comportamientos socialmente responsables. Por lo que se pueden encontrar argumentos que han apuntado a que “Dichas normas y responsabilidades que la madre o que la madre y el padre determinaron para su hogar, se relacionaban con la actitud que asumieron como familia frente a la discapacidad.” (Muñoz, 2006: 96).

Por otra parte, también se puede entrever en estas familias que el interés por la crianza de madres o padres, ha experimentado cambios significativos en cuanto a sus métodos y a las diferentes estrategias disciplinarias que suelen ser empleadas como soportes formativos que promueven la corrección, a través de la exigencia por la palabra y la discusión razonada y no por la coerción de la fuerza física o del maltrato psicológico, lo cual replantea un estilo educativo de los padres, acorde a la moral, los valores y principios de la época, impulsados por los aparatos jurídicos, académicos, políticos y mediáticos, que introducen en su discurso los derechos de los niños, sus pertinencias, sus estímulos, o por lo contrario, sus sanciones éticas o legales, en caso de ir en detrimento de estos estándares.

Por ende, cabe destacar que:

“El discurso social sobre el ejercicio de la autoridad ha debilitado la educación autoritaria, generando fisuras al núcleo de las representaciones que la legitimaban, en la medida en que se incluyen conceptos desaprobatorios del castigo físico e ideas que

propenden por una moderación de los mismos y la utilización del dialogo en su reemplazo. (...) Se suelen emplear formas más simbólicas de ejercer el control tales como la supresión de permisos y de estímulos, el chantaje o la amenaza, la amonestación y la persuasión. De todos modos en el proceso de disciplinar las nuevas generaciones se observa una tendencia a implementar prácticas moderadas y el ejercicio del autocontrol” (Puyana, 2003: 77-78).

En esta perspectiva, si bien las cuidadoras o los demás familiares, en ocasiones pueden optar por darle a sus hijos algunas “palmadas”, “sacudidas” o alzarles la voz para aplicar algunas sanciones, también es cierto que estas no suelen ser conductas constantes o sobredimensionadas, pues según los entrevistados, en estas familias suele priorizarse el diálogo, la argumentación y la instrucción, aunque en determinados momentos, como ya se ha mencionado, puedan haber divergencias en el qué y el cómo hacerlo, donde se reconoce la importancia de la formación y la orientación de los niños, pero se puede diferir en la forma de impartir la autoridad; sin embargo, un elemento en el que estas familias coinciden, es que una de las formas no violentas para amonestar o reprender a los niños, es el de privarlos parcialmente de lo que mas les gusta, como por ejemplo ciertos alimentos, salidas, juegos, juguetes, etc. De esta forma, se establece que la autoridad hace alusión a las formas particulares en que se instauran y llevan a cabo las normas al interior de cada grupo familiar, así como los mecanismos de sanción empleados por las figuras de poder (Campo, 2005).

La autoridad en las familias, como parte de su idiosincrasia, es concebida como un ejercicio legítimo que regula la vida sociocultural de sus miembros, que va desde los roles o prácticas asignadas y/o reconocidas, las normas o pautas de comportamiento que se asumen, la construcción de consensos y disensos frente a temas que causen debate, polémica o confrontación, las formas de control y de participación en la toma de decisiones, la división entre las responsabilidades, deberes o actuaciones individuales y colectivas, etc. En el caso particular de los miembros de estas familias, se puede entrever que más allá de los vínculos o el parentesco que tienen, se pueden observar rasgos o momentos en los que priman

los acuerdos y consensos, o por lo contrario, la contradicción y los desencuentros entre unos y otros, en diversos temas o asuntos de la vida cotidiana, como por ejemplo, el manejo y distribución de los recursos y del tiempo que se emplea para una determinada actividad de carácter familiar o que requiera del consentimiento de uno de sus miembros, entre otros aspectos.

Finalmente, cabe resaltar que el respeto y el reconocimiento que puede haber por las consideraciones que tienen unos y otros, sobre el desempeño rutinario de las diferentes actividades que se ejercen dentro o fuera del hogar; se configuran como aspectos que se vienen resignificando, entre otras cosas, por el ejercicio de la mujer como proveedora, planificadora y/o distribuidora simultanea de los capitales que se generan en la familia, lo cual ha favorecido la desconcentración del poder en el hombre y la disminución de expresiones autoritarias; elementos que contribuyen a la equidad de género y a la aparición de prácticas y discursos que resaltan la horizontalidad en las relaciones parento-filiales, que permite un mayor acercamiento masculino al ámbito de lo privado, no en un sentido represivo o impositivo, sino como uno de los actores que aporta en el mantenimiento del hogar y en la creación de espacios de convivencia.

4.3.3 El afecto en las relaciones familiares: un vínculo que se establece para afianzar el apoyo y el reconocimiento del otro

Las manifestaciones de aprecio y los vínculos afectivos que se establecen en estas familias, según lo enunciado por los entrevistados, se vislumbra en aspectos tales como: demostrar y sentir alegría a través del contacto físico, donde cobran un gran significado las caricias, los abrazos, los besos, etc., las expresiones verbales, como por ejemplo, decirse cuanto se aman, se quieren, se necesitan o representan entre unos y otros, además de las formas de apoyo material y/o psicológico que cada familia puede llegar a desarrollar ante la adversidad o ante otras situaciones de la vida cotidiana que así lo requieran; dichos elementos, hace

que en los diferentes momentos que se demanda de cooperación y que se comparte en familia, el afecto se manifieste en acciones o expresiones que retribuyan el valor simbólico o el significado que tiene el otro para cada uno de los miembros de la familia y viceversa.

Cabe resaltar que para cada una de estas familias, fue difícil en un principio enterarse de la situación de discapacidad de los niños, pues es un evento que genera muchos cuestionamientos y donde además se pone en juego la estabilidad emocional de la pareja, respecto al *por qué o por quién se pudo haber generado esta situación*, los prejuicios y estereotipos alrededor del tema, como por ejemplo: *que será del niño en esta condición*, su vida, su futuro, el de la familia, etc. aspectos que un principio generan incertidumbre y desesperanza, sobre todo en los progenitores.

En este punto, pueden primar sentimientos de autocompasión frente al hecho como tal o actitudes de sobreprotección hacia la persona en situación de discapacidad, además del dolor experimentado al enfrentar en este contexto, algunos hechos de estigmatización y de rechazo social, como lo son las burlas o los señalamientos de otros niños, la subvaloración que desarrollan ciertas personas respecto a quienes viven esta situación, la negación o la falta de capacitación de ciertas entidades educativas de carácter regular para prestarles sus servicios, entre otros actos de carácter discriminatorio.

No obstante, es precisamente a través del soporte que ofrece la familia, las redes de apoyo en general o concretamente la pareja, donde se empiezan a elaborar los duelos iniciales y las acciones correspondientes para afrontar la nueva realidad.

“uno se pone triste y hasta se llegó a preguntar cosas internamente, (...) pero igual luego de un tiempo en lo único que uno piensa es en el futuro de su hijo”. (Jairo)

“mi esposo, todo el tiempo me hablaba, me decía que me tranquilizara, que nosotros íbamos a salir adelante, o sea, él fue un apoyo muy grande, porque en ningún momento me dejó sola”. (Emperatriz)

“Al principio como les digo, todos llorábamos, lo llevábamos a uno y otro lado a ver, hasta que salió el examen y pa delante con el niño”. (Johana)

Más allá del impacto inicial y de las circunstancias que estas familias tienen que atravesar, los entrevistados coinciden en señalar que independientemente de la situación en cuestión y las implicaciones en lo económico, lo psicológico, lo social y familiar; estos niños ofrecen y necesitan simultáneamente del amor, además del estímulo y la incondicionalidad, principalmente de sus padres o familiares mas cercanos y en general de todos aquellos que los rodean en su diario vivir.

“Cada instante de confrontación con la discapacidad de su familiar estuvo y está atravesado por el sentimiento de dolor que puede transformarse en desesperación, ira, resignación o aceptación (que sería el grado mínimo de dolor) según la situación vivida. Esto producía una respuesta (acto o palabra) que llevaba a los implicados a resolver la situación como creían que era lo mejor.” (Muñoz, 2006: 107).

Como es habitual, en la medida que padres y madres asumen sus roles, construyen vínculos afectivos con el hijo, asociados a sentimientos de protección y cuidado, escenario donde los afectos están relacionados con las propias historias de vida y se derivan de las relaciones con sus progenitores (Puyana y Lamus, 2003); el hecho de que los padres o demás familiares comprometidos en el proceso de rehabilitación, se conviertan en agentes activos del tratamiento de los niños, resulta ser beneficioso para los diferentes actores directamente implicados, donde se incrementa la autoestima de los padres a través de los progresos de los hijos, fortaleciendo los sentimientos de autoeficacia y el mayor conocimiento y control de la situación, mediante la convicción de que con su actuación están ayudando a su progeñe (Josep, 2003).

Bajo este aspecto, también se puede aseverar que el apoyo de uno o varios de los familiares, entre éstos, aquellas que ejercen el rol de cuidadoras, así como de las demás redes de apoyo, descargan gradualmente de los padres el sentimiento inicial de autocompasión y aportan a los mismos, elementos importantes para el

establecimiento de conductas asertivas y acciones eficaces, en el hecho de reconocer que producto de la propia actitud y del mayor conocimiento y control del comportamiento del niño, dependen ampliamente los avances o retrocesos en el proceso de rehabilitación y en su constitución como ser individual y social. Adicionalmente, los hijos se convierten para la familia en agentes potenciales para la búsqueda o consecución de los objetivos que se han planteado para su progreso o consolidación como grupo familiar, coadyuvando incluso en el mejoramiento de las relaciones.

El apoyo manifestado en actitudes de gratitud, lealtad, aprecio, atención o motivación ante la adversidad, son factores que se valoran ampliamente en la construcción de significados vinculantes para la vida en familia. Bajo este aspecto, se registran voces como:

“uno siempre piensa que uno tuvo un hijo, que todo lo que uno hace o lo que está luchando, está trabajando, todo lo que ha conseguido es por el hijo de uno (...) la relación de mi hermana conmigo era muy dura y a raíz de que Santiago nació, la relación entre nosotras mejoró, mi mamá mantenía muy enferma, nunca más se volvió a enfermar”. (Johana)

“Tal vez, yo pongo a Juan Camilo siempre primero, porque es el mayor motivo que nosotros tenemos para salir adelante, de allí, obviamente somos nosotros los que tenemos que seguir adelante, porque sí nosotros caemos, nosotros nos destruimos, se va a destruir Juan Camilo, o sea somos un bloque”. (Emperatriz)

“estoy haciendo un curso con el Sena, los sábados, para mi es complicadísimo, porque yo no tengo todo el tiempo, ósea todos los sábados yo no tengo quién me cuide el niño, pero de alguna manera yo busqué cómo hacer y me voy para la clase que es de 8 a 12, y yo lo estoy haciendo por él y por nosotros tres (...) él es como un motor”. (Karina)

Es evidente que el componente afectivo representa para la familia una oportunidad para expresar el cariño y la ternura en términos de valoración, aceptación, confianza, amistad, contacto físico, apoyo, colaboración e intimidad (Campo, 2005). De este mismo modo, si bien la expresión de los afectos y la lectura de los mismos, están conectados con las historias de vida de los sujetos y los estilos de crianza proveídos de los respectivos progenitores; como ya se ha mencionado,

también es cierto que el cambio de prácticas y de representaciones de lo afectivo, van en detrimento de las relaciones distantes y los marcados límites de otras épocas, que se han visto reemplazados por concepciones mucho mas vinculantes y asociadas a la creación de múltiples oportunidades para el encuentro; escenarios en los que la importancia atribuida al desarrollo de la infancia ha ganado mucho terreno y donde el afecto ya no es un elemento de la masculinidad que se restrinja por lo simbólico o lo cultural.

Igualmente, cabe reiterar que a diferencia de las familias A y B que cuentan con los respectivos padres de los niños; en la familia C, dado que el señor Roberto Arrechea, dispone de un limitado tiempo por sus ocupaciones laborales, el contacto con su hijo se reduce a eventuales visitas y salidas.

En este punto la cuidadora y la madre del niño resaltan:

“Solamente el contacto en este hogar con el papá del niño se da cuando él viene a visitarlo de vez en cuando”. (Manuela)

“Santiago sabe que su papá es Roberto, pero como él casi no permanece aquí, por la política, porque mantiene en Bogotá, entonces, el niño ve la parte paterna en mi hermano, que vive conmigo desde que tenía 17 años, entonces él siempre es el que ha estado aquí”. (Johana)

Esta última, afirma que la relación con su hermano ha sido muy buena, dado que para ella ha representado un apoyo, a la vez que es la persona con la que más ha compartido de su familia.

“mi hermano y yo, somos unos excelentes hermanos, a pesar de que somos cuatro, de mis hermanos, nosotros dos somos los que más nos hemos entendido, por su modo de ser, el apoyo que me ha dado, la tolerancia, todo; que debería ser mi hermana y yo que somos mujeres, pero no”. (Johana)

Concibe que a raíz de la muerte de su progenitor, a quien consideraba como el *pilar de toda su familia*, se generaron algunos inconvenientes por cuestiones de herencia; sin embargo, más allá de esas contingencias, representa a su familia

como cualquier otra. Ahora, hablando específicamente de la convivencia en la casa, se puede decir que el señor Samuel Polanco, es reconocido por el niño como el principal referente masculino al cual obedece y expresa su afectividad. De esta manera, es posible asumir, que independientemente del género, generación, rol o parentesco, los vínculos afectivos se constituyen en el eje nuclear de las interacciones sociales, lugar donde las relaciones significativas, crean lazos de interdependencia y estimulan la generación de acercamientos atravesados por emociones y sentimientos que las personas desarrollan para comprender que los otros/as son importantes (Campo, 2005).

Por otra parte, como en las familias A y B los niños cuentan con sus respectivos progenitores, los vínculos afectivos se centran primordialmente en la relación que estos entablan con sus hijos, así como en los tiempos y espacios que les dedican dentro o fuera del hogar.

“La parentalidad del presente incluye cariño, cercanía y juego, mientras los padres del ayer eran representados como distantes y poco afectuosos. (...) El tiempo para estar con los hijos se considera un símbolo de afecto, mirando en éste más su calidad que su cantidad. El valor otorgado al tiempo tiene relación con el trabajo fuera del hogar, porque en la actualidad la jornada laboral compite con la crianza.” (Maldonado y Micolta, 2003: 220).

Según lo descrito, tanto el señor Jairo como el señor Anoraldo, se apersonan por fortalecer los lazos amorosos con sus hijos y se caracterizan por dar un gran valor al conocimiento de sus estados de ánimo o demás rasgos emocionales, hechos por los cuales se responsabilizan de coadyuvar en la socialización de los hijos y en algunas de las actividades para su crianza. Sin embargo, aún tras la imagen del padre hogareño, su participación en la casa no implica que éste se dedique expresamente a las actividades repetitivas y cotidianas del trabajo doméstico, dado que suelen priorizar el contacto con los hijos, donde no necesariamente se involucra el mayor acercamiento a su esposa o compañera (Puyana y Mosquera en Puyana, 2003).

Bajo este aspecto, en la familia A, si bien Jairo afirma que ama a su hijo y esposa, reconoce que con el primero acostumbra a ser más tierno o cariñoso, mientras que con la señora Karina, no suele ser tan abierto en cuanto a expresiones afectivas se refiere, argumentando que en la vida en pareja, no es de los hombres que tiene como hábito ser especial y detallista. Esto indica, que el padre aunque dice sentir mucho amor por su familia, lo cual, lo manifiesta principalmente permaneciendo en casa mientras no se encuentra trabajando, como símbolo de dedicación, apoyo y acompañamiento; no obstante, las expresiones abiertas de cariño y ternura, se exteriorizan e inhiben simultáneamente, dependiendo de su rol como padre o compañero sentimental respectivamente, situación que como ya se ha referenciado, éste atribuye a las formas de crianza y socialización que cada uno tuvo por separado.

“a ‘juancho’ si se lo expreso todo, a ella a veces (risas), si como lo dije anteriormente, la más expresiva aquí es ella, pero con ‘juancho’ si es una expresión abierta, a ‘juancho’, llego, lo abrazo, lo beso, si estoy jugando con él, a él si le expreso como todo eso porque, no sé, es de corazón; a ella yo le expreso las cosas, pero, yo soy como más frío, digamos en cosas de pareja y todo el cuento, que voy a coger y le voy a estar apretando la mano, no, no soy tan expresivo en ese sentido. Pero ah, yo los amo”. (Jairo)

Los vínculos afectivos que se crean en una familia, pueden generar ciertos apegos o valoraciones entre unos hacia otros o de unos más que a otros, constituyéndose en relaciones que generan lazos de interdependencia entre sus miembros. Por lo que en este caso, el padre participa en las tareas de crianza y socialización, en la medida que fortalece el vínculo afectivo con su familia, pero sobre todo con su hijo, conjugando, el tiempo que le debe dedicar al trabajo y el que le puede dedicar, junto con su compañera, al niño en la casa, incluso dejando de lado por momentos, tiempo para el descanso personal.

“Ya no es frecuente el padre ausente, indiferente e invisible que sólo da dinero y cuya autoridad cumple una función represora. Ellos identifican el espacio doméstico como la oportunidad de estar cerca de la familia y generar el sentido de unidad.” (Morad y Bonilla en Puyana, 2003: 108).

Por su parte, la madre, al representarse como una persona muy sensible o emocional, es muy dada a exteriorizar sus sentimientos y por ende, como se ha evidenciado, le otorga a las expresiones simbólicas de afecto un importante significado, tanto el brindado a su hijo como a su esposo. En esta misma línea, en el caso de la familia B, la madre de Juan Camilo considera que uno de los aprendizajes que ha tenido en su vida, es que la familia es la “base de las relaciones humanas”, que una persona sin la compañía de una familia no es “nada”, y es precisamente esa concepción la que se enmarca en la forma que ella y su pareja se relacionan actualmente con su hijo. Aspecto que es percibido por la cuidadora de la siguiente manera:

“para ellos dos, es como si no hubiera nada más que el niño, todo lo que trabajan es para él, prácticamente todos los fines de semana salen con él, porque es como si no existiera nadie más, entonces ellos lo quieren mucho (...)”. (Karime)

La representación y práctica colectiva de estados emocionales positivos, fomentan la buena relación familiar y genera las condiciones necesarias para el desarrollo de vínculos afectivos que estimulan la protección, el acompañamiento y la colaboración en el grupo familiar, que se perciben y valoran como un núcleo social que debe sostenerse en el tiempo a través del fortalecimiento de las disposiciones y las disponibilidades de sus miembros, que encuentran en el espacio doméstico o en las salidas familiares, la oportunidad para compartir y reforzar el sentido de unidad.

Si bien, en la familia C se puede entrever que los espacios compartidos entre la misma, aunque los hay, por sus ocupaciones son más reducidos que las demás; la madre de Eddie Santiago, como símbolo de afecto, además de querer para su hijo las mejores instituciones, también tiene la posibilidad, al igual que los padres de Juan Camilo, de brindarle una variedad de juguetes como por ejemplo, instrumentos musicales, como baterías, tambores y guitarras eléctricas para su entretenimiento. Sin embargo, en los tres casos, el aprecio y la afinidad entre la

progenie y sus progenitores se destaca más por los ratos de esparcimiento y algunas actividades lúdicas en el hogar.

De este modo se establece que:

“los regalos u obsequios constituyen una forma muy común de comunicar afecto; en oportunidades se convierten en incentivos que motivan y educan. Culturalmente se les otorga un significado importante en tanto permiten demostrar gratitud, lealtad, aprecio, atención, estímulo y casi siempre están presentes en momentos especiales en la vida de quienes así se expresan. En la vida familiar los regalos dependen de las posibilidades económicas y de la creatividad de los integrantes del grupo” (Gallego, 2006: 120).

En definitiva, el elemento afectivo se constituye de esta manera, en aquella dimensión psicosocial que instaura una serie de valoraciones subjetivas entre los individuos que forman parte de un grupo social, que proyectan diferenciada o conjuntamente una multiplicidad de sensaciones, emociones o sentimientos que cimientan la inversión simbólico-material en y para la familia, por medio de la cooperación, el apoyo, la compañía, entre otras manifestaciones que coadyuvan en la formación y el reconocimiento tanto de sí mismo como de los otros, en sus respectivos grupos familiares.

4.3.4 La organización familiar: un escenario común que se debate entre las labores de crianza y la proveeduría económica

Queda claro que las familias de las recientes décadas, aunque tratan de no descuidar la cantidad de tiempo que se disponen entre sí, valoran más la calidad del mismo, teniendo en cuenta, que las lógicas y dinámicas de la actualidad, exigen a las personas, más allá de su género o generación, labor u ocupación; la confluencia a otros escenarios distintos al familiar, ya sea para el estudio, el

trabajo, la recreación, entre otros espacios sociales o institucionales propios de la modernidad; aspectos por los cuales, el tiempo dedicado a compartir en familia, se constituye como una manifestación de afecto, donde la crianza de la prole, puede limitarse y/o a la vez complementarse con las jornadas de trabajo de los padres, según como se asuma o resuelva cotidianamente por cada grupo familiar.

Bajo este aspecto:

“La noción de grupo familiar se encuentra más cercana a las características de los colectivos que crean los ciudadanos y ciudadanas para resolver sus necesidades humanas fundamentales. El grupo familiar se entiende como un colectivo de personas basados en relaciones de consanguinidad, parentesco, vinculación afectiva o apoyo mutuo que busca la consecución de objetivos comunes a partir del trabajo conjunto.” (Campo, 2005: 36).

Así mismo, la organización de la vida familiar, depende en gran medida del desarrollo de labores conjuntas o compartidas entre sus miembros, en pro de su estabilidad en los diferentes ámbitos socioculturales que la caracterizan, como la economía, la educación, la necesidad de protección y socialización, entre otras esferas donde se construye un mundo de relaciones, que se entretienen y que se traducen en la ejecución de prácticas de colaboración, acordes a las exigencias constitutivas de cada familia, los roles establecidos y las expectativas para su conformación y sostenimiento. Las familias en su instancia organizativa, llevan a cabo los procedimientos acordes para la planeación, gestión y administración de proyectos y recursos; igualmente, permite establecer los tipos de liderazgo, los procesos de toma de decisiones y el trabajo colectivo (Campo, 2005).

Los entrevistados dejan entrever en sus discursos, que la asignación y/o el reparto de funciones, son aspectos fundamentales para la cooperación, que están presentes en los diferentes momentos que atraviesan las familias, según sus respectivas características psicosociales, sus necesidades, demandas y las posibilidades de sus miembros en relación a su condición socioeconómica.

Aunque, “actualmente, en muchas familias son necesarios los roles de trabajo remunerado de los dos adultos para asegurar los ingresos suficientes y estables para atender las necesidades económicas y cumplir con el rol proveedor.” (Maganto y Bartau, 2004: 56); también es cierto que las familias que tienen un grado de escolaridad más alto, obtienen por parte de sus miembros, una mayor participación en el ámbito laboral, que quienes por su posición social o por la falta de oportunidades, obtienen trabajos más inestables y de menores ingresos.

Dentro de las implicaciones que se pueden encontrar bajo este contexto, la señora Karina relata:

“hace unos dos mesecitos, que la situación estaba muy difícil, nada que nada que llamaban a mi esposo a trabajar, ni temporal, ni nada, entonces yo conseguí e hice unos postres para vender y con eso nos sostuvimos quince días”.

En esta familia, teniendo en cuenta que los recursos obtenidos tienden a ser limitados o justos para suplir sus necesidades básicas fundamentales, la directa encargada de ejercer el rol como cuidadora, es la madre de Juan Fernando; mientras la proveeduría le corresponde al padre del niño, que es quien principalmente la asume desde que se fue a vivir con su compañera, tras el embarazo. No obstante, la señora Karina hace mucho énfasis en que uno de sus anhelos es el de tener algún día una microempresa, razón por la que aspira aplicar a un proyecto productivo, el cual está optando por conseguir, aun tras el limitado tiempo con el que cuenta por la permanencia con su hijo. Esto evidencia como la mujer, a pesar de que en el hogar encuentra ciertas satisfacciones, sobre todo en el cuidado o acompañamiento de su prole, no deja de lado el deseo de ampliar sus proyectos personales fuera del escenario familiar, aunque también contribuya al mismo. Igualmente se puede entrever que en ocasiones la rutina y el agotamiento propio de los oficios domésticos diarios, puede alterar o ampliar el horizonte femenino de desarrollar otras actividades y querer otras oportunidades, en su

lucha por liberarse del confinamiento físico y simbólico que social y culturalmente se le ha asignado como *ama de casa*.

Esto demuestra, cómo hay madres que se lamentan el no contar con el tiempo suficiente para tener un trabajo remunerado o desarrollar algún tipo de proyecto que les genere una mayor autonomía y bienestar personal o familiar, dado que sus principales ocupaciones se encuentran en sus casas, ya sea por decisión, falta de oportunidades, por la necesidad de asumir el cuidado directo de sus hijos, entre otras circunstancias sociales (Jiménez y Dominique, 2003). Contrario a esto, en las familias B y C, sus proveedores, convivan o no bajo el mismo techo, han tenido la posibilidad de asignar a otras personas para el cuidado de sus hijos, mientras se encuentran semanalmente en sus jornadas laborales; esto, partiendo del hecho de que cuentan con los recursos necesarios para tal asignación, dado que en ambos casos, esta es una actividad que deben remunerar, pero que les permite tener el tiempo necesario para cumplir no sólo con sus funciones fuera del escenario familiar, sino también con los gastos al interior del mismo y con las inversiones que llevan a cabo o que proyectan para sus hijos, en cuanto a la obtención de servicios de carácter educativo, recreativo y/o de rehabilitación.

Como ya se ha podido establecer, en estos dos grupos familiares a diferencia del grupo familiar A, la mujer tiene un papel más activo en el campo laboral, lo cual les brinda la oportunidad de ampliar su radio de acción a un escenario que trasciende la crianza y socialización como única tarea femenina; donde a su vez, también aumenta su reconocimiento social y la construcción de proyectos de vida alternativos o simultáneos a la maternidad (Puyana, 2003). En este orden de ideas, se puede decir que el aumento del reconocimiento social de la mujer como sujeto proveedor, es uno de los elementos de la modernidad que posibilitan los cambios en las prácticas y en las percepciones sobre el ejercicio de la maternidad y la paternidad o de las relaciones familiares en general; esto, en cuanto a la distribución de sus quehaceres y el cumplimiento de sus obligaciones dentro y

fuera del hogar, las cuales suelen estar mediadas por relaciones más equitativas y de mayor colaboración, donde la mujer en algunas ocasiones, puede adquirir incluso un mayor liderazgo.

Dentro de los argumentos que sustentan este cambio de paradigma, se encuentran:

“yo soy como la cabeza de aquí, pero siempre escogemos lo mejor (...) el papá del niño, paga lo del colegio de él y la comida, mi hermano paga algunos servicios como la parabólica, le dejo las cositas suaves, porque fuera de eso tenemos otras cosas en la casa de mi mamá y allá también tenemos repartidas las cosas, toca aquí y toca allá”. (Johana)

“nosotros vamos juntos en todo, juntamos sueldos y pagamos todo lo que haya que pagar, no es que a mí me toque esto y a usted esto, no, siempre lo hemos hecho así, bueno hay que pagar esto y lo reunimos todo y de ahí, esto pa esto, esto pa esto y así, igual, cuando de pronto queremos comprar algo, no mira me gusta esto, será que lo compramos, que te parece, o sea, siempre consultamos”. (Emperatriz)

En las familias A y B, donde ya se ha mencionado que cuentan con la presencia de los dos progenitores, cabe resaltar, que si bien en el primer grupo familiar la actividad laboral está centrada principalmente en el hombre; y en el otro, la mujer, además de su esposo, también tiene la posibilidad de hacer parte activa del mismo. No obstante, en ambos grupos “La búsqueda del equilibrio entre la vida familiar y laboral también favorece la participación de los hombres en las tareas domésticas. Mejora el sentimiento de unión y apoyo positivo entre la pareja, así como el funcionamiento y el estilo de vida de la familia.” (Maganto y Bartau, 2004: 91).

En el primer caso, ante la eventual ausencia de trabajo de su compañero, así como la señora Karina no duda en buscar alguna alternativa para suplir algunos gastos; su esposo, tenga o no empleo, asegura que para él es muy importante disponer del tiempo restante para su familia, ya sea para el acompañamiento o para ayudar en algunos oficios tanto de la casa, como los relacionados con su hijo, entre otras muestras de solidaridad y apoyo de ambos como pareja.

En este sentido, Jairo afirma:

“yo sé que hay responsabilidad mía en irme a trabajar y traer ingresos aquí en la casa, obviamente la mamá también en la medida de lo posible lo hace, porque ella tiene como esa, que tiene que llevar al niño al colegio, que tiene que recogerlo, hacer los alimentos y todo ese cuento, pero, mientras yo esté aquí y yo le pueda colaborar yo lo hago”.

“por los menos, un momento que yo me quedé sin trabajo, así, salí literalmente sin nada, entonces, ahí no hubo rechazo, no hubo, “¡ay! y ahorita que vamos hacer”, no hubo que “¿y usted por qué hizo eso?”, no nunca, simplemente listo, no nos preocupemos que algo nos tiene que salir, tenemos que pagar arriendo, servicios, comida, todo, pero igual vamos a ver cómo salimos adelante.”.

En la familia B, Anoraldo y Emperatriz semanalmente distribuyen y organizan su tiempo para el trabajo y la administración del hogar, teniendo en cuenta que aparte de contratar a la tía de niño como cuidadora, también tienen una empleada de servicio y cuentan con un taxi que deben despachar todas las mañanas; además de conjuntamente alistar al niño para mandarlo al colegio y posteriormente a la fundación, lugares a los que asiste en compañía de su cuidadora, quien como ya se ha mencionado, coadyuva y está al tanto de su proceso educativo y terapéutico; al final del día, cuando todos se reencuentran comparten unos momentos en familia y se preparan para un nuevo día.

Bajo este aspecto, la madre de Juan Camilo también resalta que al interior del hogar:

“las cosas que tengan que ver con Juan Camilo, no es que porque yo soy la mamá, soy la que lo tengo que vestir, darle qué comer, no, estamos los dos en eso, estamos los tres, porque Lady esta también nos ayuda”. (Emperatriz)

En la realización de estas labores rutinarias, resalta que el aporte que les ofrece la hija de la cuidadora es muy importante, ya que les ayuda en el aseo y en el arreglo del niño para su asistencia al colegio en las mañanas. Por su parte, la cuidadora afirma que ha orientado a su hija en cuanto al trato y la dirección que debe tener con el niño, lo cual ha hecho que conozca de primera mano, el proceso que este

viene llevando y establezca un tipo de relación acorde al mismo y una colaboración que resulte eficaz y pertinente para lo que demanda la familia. Por ello, aunque la familia cuenta con una empleada, tiempo completo semanalmente y los sábados medio tiempo, y además ésta es quien se encarga de todos los oficios domésticos, como hacer el aseo de la casa, lavar y planchar la ropa, preparar los alimentos, etc.; no obstante, no dejan en ella la responsabilidad de hacerse cargo del niño, al considerar que no está dentro de sus funciones y que tampoco se encuentra capacitada para ello.

Un factor importante a resaltar, es que más allá del amplio terreno que la mujer ha venido ganando para salir del confinamiento en el hogar y de la creciente inserción del hombre al mismo; en algunos aspectos, todavía al género femenino se le sigue atribuyendo indirectamente el encargo de estos menesteres. Así mismo y como se puede denotar en esta familia, si bien, tanto el padre como la madre realizan orientaciones a la empleada de servicio en su quehacer, es la señora Emperatriz la persona que posee la mayor facultad en su direccionamiento en dicho hogar.

Por ende:

“Cuando las tareas domésticas son realizadas por una empleada, lo cual es característico de las familias que cuentan con los ingresos suficientes para solventar esta ayuda, se presentan menos conflictos en las parejas. Sin embargo, los miembros de la familia también delegan en la madre el control y el apoyo a la empleada, ya que parten del supuesto de que los asuntos del hogar son responsabilidad femenina.”
(Jiménez y Dominique en Puyana, 2003: 134).

Independientemente de estas contingencias, las actividades o roles que las familias llevan a cabo, suelen adecuarse al logro de los objetivos planteados, las exigencias y los valores del entorno; donde los miembros de la familia que conviven e interactúan cotidianamente, deben asumir en sus proyectos de vida, estrategias de cooperación, en la que el establecimiento y el fortalecimiento de las redes de apoyo, además de la obtención y administración de servicios domésticos,

son factores fundamentales para la construcción de relaciones acordes a los procesos organizativos de la familia.

Por otra parte, otro de los puntos a resaltar, es que para estos grupos familiares, la aparición de sus hijos en sus respectivas vidas, reconfiguró los hábitos o prácticas individuales y de conjunto, dado que estos acontecimientos traen consigo nuevas exigencias, y por ende, nuevas responsabilidades, que para algunas familias incluye ciertas renunciaciones, frente al estilo de vida que se llevaba cuando solteros (Morad y Bonilla, 2003); máxime cuando estos niños requieren por parte del entorno social y familiar, de cuidados o atenciones que conlleva principalmente a sus progenitores, a hacer un mayor énfasis en el acompañamiento de su prole.

Las madres de los niños de las familias A y B lo referencian de la siguiente manera:

“nosotros cuando estábamos solos, íbamos de un lado a otro, paseábamos, pero a (...) de pronto nos visitaban más, ahorita ya no, ahorita ya pues, ya estamos como en un círculo, a toda hora estamos con el niño”. (Karina)

“la verdad es que nosotros no tenemos ya como el tiempo de “no, es que me voy a hacer ejercicio”, o yo por ejemplo, “no, es que yo me voy con mis amigas a charlar”, o que él diga, “no, es que yo me voy a jugar con mis amigos”, nosotros todo eso lo dejamos a un lado, porque como no estamos todo el santo día con él, entonces queremos como estar allí todo el tiempo que no estemos trabajando”. (Emperatriz)

Este tipo de representaciones contribuye a que las figuras parentales, estén en cuerpo presente alrededor del niño, lo cual es ampliamente significativo para el mismo y como se viene mostrando, integra paulatinamente al padre actual, a un espacio que por mucho tiempo había sido prácticamente exclusivo para las mujeres. De ahí, que gran parte de los esfuerzos que estas familias realizan, estén direccionados a ofrecerle a sus hijos el mayor bienestar posible y el aseguramiento de una mejor calidad de vida.

En el caso de la familia C, aunque también la madre deja claro la importancia que tiene para ella, su hijo y el apoyo familiar e institucional que demanda en su condición; no obstante, asegura que esto no ha significado que ha tenido que dejar de lado aspectos de su vida laboral o social.

“uno tiene que andar en los pueblos de reunión en reunión, por ejemplo yo ahorita mas tardesito me voy pa eso y los fines de semana en tiempo de política casi nunca estoy, pero ya cuando pasa eso, normalmente estoy aquí en la casa los fines de semana descansando”. (Johana)

Respecto a la relación que sostiene con otras personas afirma:

“siempre ha sido el mismo rol de los amigos, de todo, al contrario antes se ha fortalecido”. (Johana)

Si bien en la familia A, como ya se ha estipulado, la madre de Juan Fernando aduce que por el momento posee limitaciones de tiempo para la búsqueda u obtención de un trabajo por sus ocupaciones en los oficios de la casa y en particular con su hijo; en la familia C la situación es opuesta, dado que en su rol como funcionaria pública del Estado, es mucho mayor el tiempo que pasa en su trabajo, que en su propia casa, tomando también algunos de los fines de semana. De esta manera, argumenta que es precisamente en función de sus labores, donde tiene la oportunidad de conocer personas del mundo de la política o que tienen a su cargo instituciones, algunas que se encargan también del tema de la discapacidad y con las cuales puede interactuar y retroalimentarse, incluso dejando a su paso ciertas amistades.

En toda familia, más allá de sus dinámicas internas, posibilidades económicas y disponibilidades de tiempo, es de gran importancia el componente organizativo, ya que éste determina la forma específica que el grupo familiar desarrolla el logro de sus objetivos o metas planteadas, a través de la división del trabajo o la puesta en práctica de labores conjuntas, que permitan no solo resolver o suplir sus necesidades básicas fundamentales, sino también favorecer el sentido de

pertenencia y las relaciones de cooperación, para la organización de una vida en común.

Cabe resaltar que el apoyo a las familias por parte de personas contratadas, así como los servicios ofrecidos por entidades de salud y educación, se han afianzado por los cambios en la economía que han catapultado los avances tecnológicos y asistenciales de las últimas décadas; lo cual, ha extendido las opciones en cuanto a prestación de servicios, de las que pueden hacer parte sus hijos, cuyo acceso y/o calidad se facilita más para quienes poseen una mayor capacidad adquisitiva y por ende, las posibilidades de elegir las entidades o personas a las cuales desean recurrir, así como el tipo y la cantidad de servicios a las que consideran pertinente acceder.

En este orden de ideas, no se puede dejar de lado la influencia que ejercen las condiciones contextuales, en el sentido que:

“Las limitaciones de recursos y de la capacidad del Estado en muchos países en vía de desarrollo restringen el potencial para responder a las demandas en discapacidad. Sin embargo, casos de avances al respecto en estos países han proporcionado evidencia de que no es simplemente una cuestión de recursos materiales, sino también de voluntad política. Debe darse una articulación de los derechos y las capacidades para no mantener y reproducir la discriminación y la desventaja. Es crucial el desarrollo de las herramientas conceptuales que reconozcan la variabilidad en las condiciones y refuercen la responsabilidad de los Estados y del conjunto de la sociedad para asegurar que todos los seres humanos gocen por lo menos de un nivel básico de capacidades.” (Cruz y Hernández, 2006:135).

En un contexto, donde la prioridad que le brinda el Estado al tema de la discapacidad en la agenda pública no es significativa, las redes de apoyo y los recursos humanos, económicos e institucionales disponibles y accesibles, se convierten en un sostén fundamental para la persona en situación de discapacidad y para los familiares con los que convive, en la medida que viabilizan la incorporación de estrategias que permiten el reconocimiento de la situación y la aparición de conductas vitales positivas frente a dicha realidad.

El hecho de encontrar apoyo en personas de confianza para el cuidado de la prole o de buscar en la familia un balance compartido, entre lo que es la vida doméstica y las actividades para el sostenimiento económico; son aspectos que han posibilitado en la historia reciente, que se viabilice en el hombre un mayor acercamiento a las labores de la casa y que a su vez se labren caminos para que la mujer vaya adquiriendo una mayor independencia, donde paralelamente se ha ido apropiando más ampliamente de la vida pública y de la toma de decisiones al interior del hogar.

4.3.5 La recreación: una práctica placentera que promueve el encuentro entre la familia

De acuerdo a Campo (2005), para los seres humanos, la recreación es una fuente de goce y placer, que de forma creativa, espontánea y original ofrece satisfacción directa e inmediata, ampliando el panorama para la autoexpresión y el encuentro con el otro; igualmente, provee un medio positivo donde se ponen en juego dimensiones físicas, mentales, emocionales, espirituales, sociales y morales de la persona, que implican un desarrollo específico acorde a la vida cotidiana y sus situaciones emergentes, sean individuales o colectivas (Meléndez, 1999). Bajo esta perspectiva, se puede inferir que la recreación en la convivencia familiar, permite enriquecer y afianzar la calidad de vida, pues aunque esta no depende exclusivamente de la recreación, puede alivianar la alta intensidad o las dificultades que se presentan en otras esferas, como por ejemplo, la económica o la laboral, y con ello abrir espacios de realización, felicidad, descanso, salud o vitalidad, según los gustos y posibilidades de cada grupo familiar.

El deporte, la recreación y el aprovechamiento del tiempo libre son elementos fundamentales de la educación y factor básico en la formación integral de la persona, por lo que su fomento, desarrollo y práctica son parte integrante del servicio público educativo. Sin embargo, las lógicas y prácticas de la modernidad,

si bien han propiciado la apertura de formas o espacios innovadores de recreación y esparcimiento, como canchas, parques públicos, bibliotecas, zonas verdes o complejos recreacionales, tanto estatales como privados; su acceso, más allá de la capacidad adquisitiva que se disponga o las facilidades que se ofrezcan para su ingreso independientemente de este factor, también responde al tiempo que se le quiere o puede emplear, según las disponibilidades de tiempo, los deseos, los estados anímicos, la fortaleza física y/o las expectativas que tengan en este ámbito, acordes a su realidad económica y sociocultural, los miembros de un determinado grupo familiar.

“El complejo social en estudio, recreación, conlleva beneficios evidentes en todas las personas, sin embargo, la vivencia de ésta depende de las condiciones socioeconómicas, el apoyo familiar o las opciones que el Estado y la sociedad ofrecen, así se tendrá más o menos posibilidades de encontrar espacios accesibles que les permitan disfrutar de tales beneficios” (Gamboa, Hernández y Zúñiga, 2009: 82).

En este sentido, aunque es de suma importancia para las actuales familias, contar y disfrutar de servicios o escenarios para el esparcimiento, la diversión o el aprovechamiento del tiempo libre. También es cierto que las eventuales visitas a otros familiares, así como el fomento de actividades lúdicas al interior del hogar; se constituyen en oportunidades para estimular el encuentro creativo, por medio de la iniciativa y las disposiciones de las personas que pretenden encontrarse. Bajo este aspecto, se puede afirmar que a partir de lo enunciado por los entrevistados, existen momentos en un grupo familiar en los que el tiempo de ocio significa tener la disponibilidad, tanto para que las personas que conviven se ofrezcan compañía entre sí, como también para visitar o salir con otras personas (Doherty y Carlson, 2004). Sin embargo, como se ha mencionado, la selección de estos momentos y el tiempo que se le asigna a los mismos, varían de acuerdo a las dinámicas, hábitos o costumbres que tiene cada familia.

Por ejemplo, en la familia A, los padres de Juan Fernando, refieren que los momentos de ocio y esparcimiento se encuentran circunscritos principalmente al interior de la vivienda, donde practican juegos de pelota, juegan bingo, ven televisión, se “chocholean” y descasan. De vez en cuando, realizan actividades que no se circunscriben al ámbito privado, como visitar a un familiar o caminar por el barrio y comer helado. No obstante, según lo expuesto, las actividades que realizan fuera de la casa se dan de manera esporádica, ya que se consideran una familia “muy hogareña” y los rituales recreativos se presentan básicamente en este escenario, siendo para ambos, el tiempo que comparten con su hijo, una prioridad. Por su parte, en la familia B aunque también encuentran distracciones en la casa, prefieren vislumbrar espacios de entretenimiento fuera de la misma, sea en centros comerciales o recreativos, paseos, etc. Lugares que suelen frecuentar fundamentalmente para el gusto y placer de su hijo.

Los argumentos que se exponen a continuación dejan entrever que más allá de que estas familias puedan diferir en el contexto que desean compartir sus principales actividades recreativas, en la medida que en el primer caso optan por disfrutar básicamente en el ámbito privado y en el segundo prefieren el público; de todas formas, en ambos casos se puede evidenciar la búsqueda por establecer una relación directa entre padres e hijo.

“de pronto salimos por ahí a dar una vuelteca, hay veces si no hay cómo salir, nos quedamos aquí, jugamos los domingos, recochamos, vemos televisión, nos levantamos tarde, o sea nos levantamos tarde pero nos despertamos temprano porque éste (refiriéndose al hijo) se levanta y no deja dormir, pero igual estamos aquí, haciendo pachorra; por ejemplo al niño le gusta jugar mucho el tren, entonces él se va adelante que lo cojamos a él, entonces aquí, corremos aquí, o con una pelota”.
(Karina)

“Cuando estamos aquí en la casa vemos una película, con Juan Camilo, pintamos, a él le gusta mucho pintar, a veces juega en el computador, jugamos a las cosquillas, a él le gusta coger mucho los libros, los cuentos y apagarlo porque no deja que uno se los lea, ante todo son juegos, todo el tiempo juegos; bueno, el Papá si de pronto se sienta en el comedor a hacer sus trabajos y eso, para un rato, él juega con él, pero nosotros siempre lo sacamos, o sea, que nos estemos todo un fin de semana metidos en la casa, no, siempre nos gusta que el niño salga. Normalmente nos vamos o a un centro comercial o al zoológico, mejor dicho, salimos con él, lo sacamos a pasear, a

la granja, sitios que a él le gustan; el día domingo, también normalmente tratamos siempre de sacarlo, vamos a piscina, o sea, es sacarlo y que él se divierta, siempre salimos los tres; o sea, toda la diversión gira alrededor de Juan Camilo". (Emperatriz)

En este orden de ideas, en el ámbito recreativo se puede entrever que en la medida que la familia busca encontrarse y compartir entre sí, el hecho de que cuenten con un hijo menor de edad, promueve que los padres busquen fortalecer o por lo menos priorizar más este rol, que el desempeñado como pareja o como individuos en relación a la permanencia o compañía de amistades u otros familiares, dado que suelen suponer directa o indirectamente que ese ya es un terreno recorrido, mientras la paternidad se instaure como un nuevo escenario por explorar y más partiendo de las características o particularidades que presentan al tener un hijo en situación de discapacidad.

A partir de lo anterior, queda claro, que en las dinámicas recreacionales de estas dos familias, se presentaron cambios sustanciales, producto de la autoexigencia promovida por parte de los progenitores hacia sus respectivos hijos; es decir, que padres y madres en lo individual, si bien anteriormente solían desarrollar prácticas recreativas tales como jugar fútbol o billar con amigos, charlar o ver películas con amigos, entre otras actividades lúdicas de gusto personal o que implicaban exclusivamente a la pareja; hoy por hoy, prefieren encontrar su propia satisfacción, en la recreación de sus hijos, teniendo en cuenta que las responsabilidades cotidianas y el poco tiempo que muchas veces se tiene para compartir con los mismos, promueve en los padres, la idea de anteponer sobre algunos o varios de sus gustos particulares, las necesidades colectivas como familia, donde la felicidad y el bienestar de la prole ocupa un espacio primordial.

"En el mundo de hoy, las responsabilidades y las presiones asociadas con el trabajo, el manejo y el mantenimiento del hogar, el desarrollo profesional, las responsabilidades con la comunidad -e irónicamente, hasta los mismos hijos- parecen dejar poco tiempo para compartir en pareja." (Merrill y Merrill, 2004: 153).

En la familia C, la socialización en este ámbito de la convivencia, se manifiesta en los reducidos tiempos con los que cuenta la madre del niño, siendo éstos algunos fines de semana o parte de estos y ciertas temporadas de vacaciones; en estos espacios se pueden llegar a compartir almuerzos donde se reúnen los miembros de esta familia y en ocasiones otros visitantes, incluyendo entre estos, al padre del niño. En vacaciones y épocas festivas, suelen ir de viaje al pueblo en el que reside la abuela de Eddie Santiago y disfrutar de algunos momentos de entretenimiento, relajación o descanso de las actividades y afanes que se viven día a día en la ciudad. Cabe mencionar, que en estos espacios de recreación es común que Johana tenga que retornar a la ciudad antes que su hijo, para atender sus responsabilidades laborales.

Ilustrando estas situaciones, Johana relata:

“aquí en la casa los fines de semana descansamos, hacemos comida en fogón de leña, de vez en cuando vamos a la piscina de aquí del conjunto o cada uno ve su televisión(...) En épocas de semana santa siempre nos vamos al eje cafetero o a otras partes, en diciembre también, en vacaciones; mi papá siempre nos enseñó a eso, como a hacer paseos en familia, a mi mamá también le gusta mucho, cuando a veces vamos un domingo y vamos hasta Cartago o hasta Tuluá y así. Cuando la familia está en Guacará, el niño siempre queda a cargo de mi mamá y mi hermana y cuando se están allá un mes, entonces me toca ir cada ocho días a verlo”. (Johana)

Son diversos los factores que contribuyen a la escasez de tiempo en las familias; entre estos se encuentran, los compromisos laborales de los progenitores, los cuales se encuentran insertos en una dinámica económica que les demanda una mayor disponibilidad para el trabajo; disponibilidades que deben moldearse a los tiempos y espacios que las familias emplean en los diferentes ámbitos de su convivencia (Doherty y Carlson, 2004). Por otra parte, más allá de estas fortuitas salidas familiares y de algunos espacios en común los fines de semana, la cuidadora comenta que en los días semanales el panorama es distinto, pues la madre, luego de una larga jornada laboral, más que llegar a dedicarle tiempo a su hijo mientras descansa, suele emplearlo básicamente en aspectos tales como, la

continuación de trabajo pendiente y la lectura o documentación de noticias o información relacionada con el mundo de la política.

“Pues mi prima, pues se sienta hacer su trabajo aquí en el portátil, se pone a leer, le gusta leer mucho los libros o la prensa, porque el trabajo que ella tiene le requiere, de la información, le gusta mucho estar al tanto de las noticias, a ella le gusta mucho la política, ella es politiquera. Ella se proyecta mucho en las noticias, ella le gusta leer mucho, le gusta ver las noticias y el niño está en el cuarto viendo allá sus muñecos y así”. (Manuela)

Así mismo, si para la madre del niño, entre otros medios, la televisión es una fuente paralela de interés informativo y de descanso personal; para Eddie Santiago, ésta se convierte en la opción que suple su entretención y que a la vez le permite a la madre llevar a cabo su propia rutina nocturna. Hay que decir, que independientemente de las relaciones de convivencia familiar y su condición socioeconómica, la televisión se ha constituido en un elemento tecnológico que se encuentra prácticamente en todos los hogares y aunque los contraventores de este medio de comunicación, ven en este un enemigo potencial de la familia (Galvis, 2001); este grupo social, históricamente ha venido desarrollando diferentes grados de interacción con este medio y dependiendo de su uso se puede generar un equilibrio que propicie el tiempo y la unidad en familia, o de lo contrario puede aislar a sus miembros, creando un mundo propio para cada uno. En definitiva, es importante tener en cuenta que ningún plan que pretenda fortalecer los vínculos familiares en la actualidad, debe dejar de lado la tecnología mediática en el hogar (Doherty y Carlson, 2004).

Para ilustrar este tipo de prácticas cotidianas, cabe retomar los casos de las familias A y C, ya que de los participantes entrevistados, son éstas las que afirman presentar un mayor acercamiento a este medio. En este orden de ideas, es factible establecer en la familia C, que la tenencia de más de un televisor, más si se encuentran ubicados en las habitaciones, da vía a que las relaciones familiares en horas de descanso personal se den esencialmente de manera

particular, más allá de algunas conversaciones y visitas a los cuartos antes de acostarse. Entre tanto, en la familia A, el hecho de contar con sólo uno de estos electrodomésticos, además de que éste está situado en la sala; permite que los integrantes de este grupo familiar, se reúnan, conversen, compartan y retroalimenten por un mayor tiempo en un mismo espacio, ya sea mientras ven una novela o una noticia antes de ir a la cama.

Otra de las prácticas y rutinas familiares mencionadas que propician el encuentro familiar, aunque igual que el tópico anterior, de diferentes formas e intensidad, se presenta al momento de ingerir los alimentos. Incluso, se puede decir que las cenas y otras comidas, simbolizan el ritual cotidiano más importante de la vida en familia, en la medida que promueve un tiempo para la socialización, el apoyo mutuo y la camaradería. En muchas familias del mundo contemporáneo, tanto el consumo de la televisión como de las comidas, representan uno de los instantes, donde sus miembros tienen la oportunidad de participar cara a cara de la misma actividad.

Respecto a los rituales de la comida, se dice que:

“son el lugar donde crea y donde prospera la cultura familiar. No es preciso que sea una cena; hay familias que desayunan juntas y otras que dan una gran importancia al almuerzo del domingo. Y la familia a la que simplemente le resulta imposible reunirse para comer puede crear un ritual alternativo, igualmente valioso, para promover la unidad familiar.” (Doherty y Carlson, 2004: 34).

Precisamente, otro de los rituales ya mencionados que se emplean por estas familias de manera creativa y concreta a cada grupo, son los juegos en familia. Este se expresa cuando los seres humanos tienen la necesidad de compartir estados de ánimo extremos o sentimientos profundos e íntimos, que tienen efectos estimulantes y relajantes que simultáneamente coadyuvan en la definición de la propia personalidad y en la construcción de tejido social. El juego, al ser incompatible con situaciones de graves privaciones vitales, como el maltrato y el

abandono físico o psicológico, contribuye a la reproducción de la organización social en un marco ideal para la integración y la socialización (Casamayor, 2008).

En definitiva:

“Cualquier tipo de actividad agradable o experiencias disfrutables (pasivas o activas), socialmente aceptables, una vida rica, libre y abundante, desarrolladas durante el ocio (ya sea individual o colectivamente), en la cual la persona voluntariamente se involucra con actitudes libres y naturales, y de la cual se deriva una satisfacción inmediata. Puede ser una forma específica de actividad, una actitud o espíritu, fuera del trabajo, una expresión de la naturaleza interna del ser humano, un sistema social, una fase de la educación, una salida para la necesidad creativa (...) Estas actividades de tipo recreativas eventualmente ayudan al desarrollo y logro de un equilibrio en las dimensiones físicas, mentales, emocionales, espirituales y sociales del individuo” (Meléndez 1999, citado en Gamboa, Hernández y Zúñiga, 2009: 96).

Los espacios recreativos se constituyen en momentos estimulantes, alternativos y libres para vivencias enriquecedoras, donde las personas se comprometen al máximo y obtienen satisfacciones y retos apropiados a sus capacidades y disposiciones; aspectos que son muy valiosos para encontrar sentido a la vida y experimentar felicidad. Igualmente, se puede decir que la recreación es un proceso de socialización por excelencia que evita el aislamiento, a la vez que desarrolla en las personas que conviven, habilidades para comunicarse, interrelacionarse y participar de los diferentes ámbitos de la vida familiar.

4.4 Cuidado hacia el niño...más allá de la situación de discapacidad

Siendo la discapacidad una realidad en la cotidianidad de las familias, este estudio exploró la convivencia entre los miembros de estos hogares, donde las formas de organización, comunicación, autoridad, afectividad y recreación juegan un papel importante y claramente están atravesadas por esta nueva situación. Teniendo en cuenta lo anterior, este capítulo retomara algunos aspectos de las relaciones

familiares, centrándose y profundizando en *el cuidado que se desarrolla hacia los niños que en estos casos tienen una situación de discapacidad*, es decir, se abordará la movilización de acciones y recursos que la familia considera importantes a partir de las necesidades identificadas. En este sentido, Chavarría y Stupp (1999) trazan una línea de referencia importante sobre las necesidades que las familias suelen identificar e intentan satisfacer como las *necesidades económicas, de cuidado diario, recreación, sociales y educativo-vocacionales*.

El cuidado hacia el niño se entiende entonces como la movilización de acciones y recursos hacia las necesidades que la familia identifica en el proceso de crianza, cada tipo de necesidad que plantean Chavarría y Stupp (1999) tiene su respectivo desarrollo en el capítulo, sin que ello implique una mirada lineal que los aborde de forma aislada, por el contrario no se desconoce que se relacionan entre sí en el cuidado brindado al niño en el proceso de crianza.

De entrada juega un papel importante las *necesidades económicas*, pues si las familias en general tienen que incurrir en gastos, cuando uno de sus miembros se encuentra en situación de discapacidad, es posible que éstos se vean incrementados y además exista ciertas restricciones en el presupuesto familiar (Chavarría y Stupp, 1999).

En general, se puede decir que en las tres familias entrevistadas, son los padres quienes cubren económicamente los gastos de sus hijos, y en sus relatos se puede identificar la facilidad o dificultad para cubrir los gastos de los niños de acuerdo a sus ingresos económicos. Como se explicó en el anterior capítulo, los grupos familiares de Juan Camilo y Eddie Santiago cuenta con el ingreso económico de la actividad laboral permanente de ambos padres, mientras en el grupo familiar de Juan Fernando el trabajo del padre la principal fuente de ingreso, pero por tratarse de empleos temporales, la madre en algunas ocasiones que sea necesario busca alternativas de trabajo que contribuyan al cubrimiento de los

gastos. En este sentido aunque es más frecuente encontrar familias en la que ambos padres laboran fuera del hogar, hay otras en las que la madre asume las labores de ama de casa y el padre realiza el trabajo remunerado; sin embargo la forma en que se desarrollan los roles no son necesariamente permanentes y pueden cambiar según las condiciones personales, laborales o sociales vigentes (Maganto y Bartau, 2004).

Grupo familiar de Juan Fernando

“en lo económico, ahí como se puede, mi esposo siempre, ósea él se preocupa mucho por él, entonces yo puedo decir que sí, en lo poco que él se gane, sí, (...) yo quisiera tener como otra forma de tenerlo a él, haciendo otras cosas, pero usted sabe que eso cuesta”. (Karina)

“con lo que yo pueda trabajar en el mes”. (Jairo)

Grupo familiar de Juan Camilo

“nuestro sueldo, también la empresa me ha dado un subsidio para la educación especial y pues la entrada del taxi, con eso se bandea todo”. (Emperatriz)

Grupo familiar de Santiago

“el aspecto económico siempre lo ha tenido”. (Manuela)

“con lo del papá del niño y lo mío, entre los dos lo hacemos, no tenemos problema para eso”. (Johana)

Los dos grupos familiares que cuentan con el ingreso económico laboral de ambos padres tienen mayor presupuesto para cubrir los gastos de su hijo, no sólo por el número de sueldos sino por la remuneración que obtienen de acuerdo a la actividad laboral en la que se ocupan. Por el contrario, la familia que cuenta con un ingreso económico menciona las restricciones económicas para proveer los recursos que desearían brindarle a su hijo y las dificultades que en algunas ocasiones tienen para cubrir los gastos ya existentes, debido a la remuneración recibida según el tipo y la duración de la actividad laboral. En este sentido, la satisfacción de las necesidades se puede facilitar o dificultar de acuerdo al ingreso económico (incluido subsidios) frente a los costos de educación, servicios médicos, transporte, equipo especializado, etc., indicando que “el sistema socio-

económico no sólo afecta a las condiciones materiales de vida en las que se desenvuelve una familia, sino también a los propios estilos de crianza.” (Arranz, 2004: 36).

Teniendo en cuenta la información brindada por las familias, se puede decir que el aspecto económico está presente e incide de forma transversal en otro tipo de necesidades a satisfacer del proceso de atención, sin embargo, esa incidencia podrá evidenciarse más específicamente en el desarrollo de cada una de las otras necesidades que se irán presentando a continuación en el capítulo.

Otra de las necesidades que las familias identifican y tratan de cubrir es la de **cuidado diario** del niño, enmarcado precisamente en la etapa de la infancia, donde se obtiene de los adultos procesos de socialización, relaciones, tradiciones y convenciones que forjan la identidad particular en medio de los estándares de comportamiento lineados por la cultura, por lo cual se desarrollan cuidados propios al ciclo vital del desarrollo del niño (Morad y Bonilla, 2003). Esos cuidados hacen referencia al aseo personal, la alimentación, el acompañamiento del proceso educativo y de rehabilitación según el caso, normas y correctivos, momentos de esparcimiento, entre otras que se puedan presentar.

En los tres grupos familiares, el cuidado diario del niño se encuentra principalmente a cargo de un familiar y los demás miembros apoyan esa labor. Para los padres la elección del cuidador principal de su hijo esta atravesada por el empleo laboral y la red de apoyo que identifican para depositar su confianza.

Es decir, en el caso del grupo familiar A, los padres decidieron que Juan Fernando estaría cuidado principalmente por su madre y el padre ayudaría en esa labor, para lo cual él asumiría por completo el rol de proveedor y ella abandonaría su empleo, pues aunque ambos hubiesen preferido seguir laborando, no cuentan con una persona de confianza en la cual delegarán esa función. En los grupos

familiares B y C, los padres decidieron seguir laborando y encontraron en sus familias la persona indicada para ocuparse del cuidado diario de su hijo, en el caso de Juan Camilo la cuidadora principal es una tía paterna quien es remunerada económicamente por esa labor, y en el caso de Eddie Santiago la cuidadora principal es una prima en segundo lugar, quien accedió a prestar esa labor a modo de “favor” facilitándosele por su permanencia en la vivienda ya que se le contrató para realizar los oficios domésticos.

“yo soy la que permanezco siempre con él, y entonces yo soy la que le digo a él, vea con el niño hay que hacer esto, con el niño hay que hacer lo otro, pues ya él, por ejemplo con el cuento de la salud, la comida, pues no, porque él sabe que es la responsabilidad de él, y él vive preocupado por eso (...) cuando está estudiando, pues es llevarlo al colegio en la mañana, ir a recogerlo, y estar aquí, a veces llegamos que las tareítas, si le ponen tareítas y ya, solamente los miércoles él tiene, él baila una cosa de danzas, una fundación que se llama “Fundación especial vale”, yo lo llevo allá a bailar”. (Karina)

“en lo personal yo me dediqué a ser como la sombra de él, en estos momentos yo soy a nivel profesional lo que llaman ser sombra entonces yo soy la sombra de él, entonces miro cómo piensa, qué hace, qué actitudes tiene, entonces yo todo eso se lo voy diciendo a ellos, yo a él yo le llevo un cuaderno, todo lo que hacemos en el día lo estoy apuntando, lo que él hace, las palabras, porque yo le estoy enseñando a hablar, yo estoy en el colegio con él y también estoy en la corporación, entonces yo ya le veo los estados de ánimo y se los controlo, no lo presiono”. (Karime)

“Pues yo, niñera y depende del oficio que haya que hacer aquí en la casa, yo me encargo de todo eso, cuando Eddie Santiago llega del Colegio, a él le gusta mucho un caldo, a él le gusta mucho la salchicha y huevo revuelto, últimamente veo que ya lo tiene como aburrido, como cansado, entonces me siento con él y le digo, “Eddie Santiago, no te has terminado de comer el desayuno, ay, pero la salchicha si te la comiste toda, no, y dejaste el huevo”, ay mismo yo cojo y le parto el huevo y le doy en la boca. Pa irse a estudiar, unas veces se levanta, le digo “Eddie Santiago, te tienes que bañar, ya sabes que te tienes que ir”, se deja me entiende, pero otras veces se levanta, jaaa, remachado, remachado, hay veces es un problema con él, otras veces no, otras veces esta calmadito y sereno”. (Manuela)

Aunque en algunos de estos casos, el cuidado diario está a cargo principalmente de un familiar diferente de los padres, ellos supervisan y aportan en esta labor en la medida que el horario de sus empleos se lo permitan, en este sentido la paternidad y la maternidad sigue implicando el desarrollo de tareas frente al cuidado de la progenie así como de proveer los recursos necesarios para su subsistencia (Puyana y Mosquera, 2003), en donde la paternidad amplía su

significado al cuidado diario y la maternidad al ejercicio de la proveeduría (Jiménez y Dominique, 2003) Teniendo en cuenta lo planteado hasta el momento, se puede decir que aunque los cuidadores y padres cobran protagonismo en este punto, todos los miembros del grupo familiar aportan en el cuidado diario del niño.

Por otro lado, en el tema del cuidado diario, es importante mencionar que aunque la interacción de los familiares con el niño en situación de discapacidad puede verse influida por la definición de la situación, por la percepción sobre discapacidad que la familia haya construido (Fernández, 2003), se puede decir que “los padres no actúan siempre como piensan o como manifiestan que piensan, por lo que la relación entre la cognición y la acción es probabilística” (Arranz, 2004: 38). En este sentido, los relatos de los entrevistados muestran que las formas de cuidado que la familia ha desarrollado se mueven entre una línea de pensamiento que implícitamente mira al niño en situación de discapacidad como una persona dependiente y otra línea que explícitamente manifiesta reivindicar la condición del niño como un sujeto dotado de capacidades y habilidades⁸.

“no pues, ellos tienen que ser muy autónomos y hay que, por ejemplo yo tengo que poner de parte mía de irlo soltando para que él sea más independiente (...) es como me decía a mí la psicóloga, él por ejemplo en este momento yo tengo que bañarlo, vestirlo, todo, entonces ella me dice ¡como él ve que usted lo hace! entonces por ese lado estoy pues como, bien quedadita con él, porque ya cumplió seis años el sábado”. (Karina)

“lo que estaba pasando con la mamá, a ella todo le daba miedo, entonces los padres comienzan a tenerlo como una porcelana y ya quieren es como meterlo en una caja y tenerlo allá, sobre protección y eso es lo peor que un padre puede hacer (...) en esto hay que trabajar en conjunto, tanto la familia, tanto padres, tanto la corporación, tanto yo que lo estoy guiando a él”. (Karime)

⁸ Los profesionales que trabajan alrededor del tema de la discapacidad, deben generar en las familias de las personas que atraviesan esta situación, un reconocimiento sobre las condiciones actuales y las posibilidades futuras de las mismas, por medio de la disposición de una información consistente desde el punto de vista médico, psicológico y educativo que brinde una clara comprensión del papel que desempeñan como el principal grupo de apoyo y referencia para dichos niños, aceptando sus implicaciones en función de la consecución de los apoyos necesarios y evitando el rechazo, la culpa, la vergüenza, la impotencia, la frustración, la soledad y el aislamiento social.

“yo a Santiago lo trato como un niño normal, para mí él no es un niño discapacitado, porque desde su crecimiento yo he tratado que él se defienda solo, o sea que va a su baño solo, él se baña solo, hay días en que uno tiene que estregarlo, echarle su champucito, esas cosas, pero él como solo, se viste solo, todo”. (Johana)

Frente a lo anterior, también podría decirse que aunque la situación de discapacidad “podría hacer que se requiera más tiempo para las actividades cotidianas, por la atención que en algunos tipos de discapacidad estas demandan o por la ubicación de los servicios” (Chavarría y Stupp, 1999: 57), en cuanto a las metas que se tracen para los niños se refiere “las familias no hacen énfasis en la forma, en el cómo las haga, sino que las haga, que las logre. El déficit que tenga no es impedimento para alcanzar lo que quiere” (Muñoz, 2006:96). En este sentido, los padres y familiares a cargo del cuidado, son quienes como consecuencia del proceso de socialización contribuyen a que el niño durante estos años desarrolle su capacidad para vivir y enfrentarse a su entorno (Puyana y Lamus, 2003).

Para las familias también es muy importante generar espacios de aprendizaje y encontrar entidades que contribuyan al propósito de responder a las necesidades **educativo-vocacionales** de sus hijos. Para ello realizan actividades que incluyen el desplazamiento a instituciones educativas y de rehabilitación, el seguimiento y/o acompañamiento del proceso iniciado en esas entidades y la realización de tareas académicas.

Las familias entrevistadas iniciaron los contactos con servicios institucionales y comenzaron a planear el proceso de rehabilitación y educación a partir de conocer el diagnóstico médico⁹, éste constituyó el punto de referencia más no el

⁹ Cataño (2008). En su libro plantea que hoy en día el diagnóstico como categorización (con fines administrativos para asignación de recursos o de desarrollo de un saber, el saber de los médicos) de una serie de síntomas o expresiones de un estado de salud específico, constituye sólo una parte del proceso, pues aunque se deba tener en cuenta, no será el único e irrefutable elemento que condicione las estrategias de intervención y la provisión de apoyos, tampoco lo será para el pronóstico de la situación ya que las condiciones sociales, personales, culturales, económicas influyen en ello.

condicionante para comenzar a planear o apoyar el futuro educativo-vocacional de sus hijos.

“pues la verdad yo me di cuenta cuando él nació, fue el pediatra a visitarnos él me dijo necesito que le haga estos dos exámenes porque el niño al parecer tiene un síndrome (...) casi que no me hacen el careotipo, el careotipo era para definir si él era niño con síndrome de down o no, entonces con eso me demoré mucho, porque costaba mucha plata, y entonces una amiga de la Universidad del Valle, ella nos ayudó y nos lo hicieron ... ya después yo lo lleve a Surgir porque nosotros somos amigos de una profesora que es fonoaudióloga, a unas poquitas terapias que nos dieron allá y entonces ya uno se fue concientizando más sobre el tema y ahí vamos”. (Karina)

“el pediatra nos remitió donde un neurólogo en Bogotá, fuimos allá y ahí fue donde conocimos que realmente el niño tiene características de un autista y son características que se pueden manejar con terapias, de lenguaje, ocupacional, de psicología y es lo que se la ha venido practicando a Juan Camilo desde que se sabe que es eso, aunque antes del diagnóstico, él en el jardín estaba con fonoaudióloga y con terapia ocupacional”. (Emperatriz)

Más adelante, la socialización con profesionales del área de la salud y el área psico-social, con familiares y conocidos, además de la vivencia cotidiana con el niño, influirán en la percepción de la situación en donde las expectativas que se crean frente al futuro educativo y laboral del niño tiene relación con los objetivos, medios y recursos que desarrollen en pro de ello¹⁰. En ese sentido, en las familias, sobre todo padres y madres, identifican la escolaridad como una forma de ascenso social, por lo cual participan del sistema educativo y apoyan en la realización de tareas, asumiéndose como responsables de ese proceso (Morad y Bonilla, 2003), además para la familia, el inicio de la escolaridad implica una disminución de su estrés ya sea porque en primer lugar, significa poder compartir con otras personas el cuidado de su hijo; segundo, el inicio de un tratamiento continuado y profesionalizado supone un apoyo muy importante para los padres y

¹⁰ Para que la red de apoyo cercana a la persona en situación de discapacidad constituya verdaderos puntales en la rehabilitación y educación del niño, es menester que el equipo profesional en su labor interdisciplinaria, partiendo desde sus respectivas áreas de intervención, conozcan e interpreten no solo la particularidad de cada grupo familiar como grupo social, sino también la de los individuos que la componen, indagando en qué medida retroalimentan u obstaculizan el proceso evolutivo de la intervención, y partiendo de este insumo, estimular hábitos de participación, inclusión, compromiso, cooperación, adaptación y asertividad frente a la situación.

tercero, cuando el hijo comienza a acudir a un centro educativo, los padres tienen la sensación de que una cuestión tan importante como la escolarización su hijo no es distinto a los demás (Josep, 2003).

“siempre buscarle dónde lo llevo, qué hago con él (...) porque él antes estaba en otra fundación, que tenían por aquí mismo en Calipso (...) yo llegue a Asodisvalle ya ahora en mayo hizo un año que él está allí y el niño ha adelantado muchísimo ahí”. (Karina)

“qué más que la educación de tu hijo, prácticamente, se están haciendo cargo de la educación de tu hijo y a un muy bajo costo”. (Jairo)

“en cuanto al proceso de rehabilitación, nosotros siempre tuvimos la asesoría, en ese sentido, tanto de la neuróloga, como de la terapeuta de lenguaje, siempre dijeron que a él hay que tenerlo con niños regulares y siempre estuvo en jardín regular...en las tardes allá en la corporación tiene el bloque de terapia ocupacional, de lenguaje y ellos trabajan un método muy interesante y él está en la mañana aprendiendo en el colegio, lo mismo que aprenden los otros niños, de pronto lo hace menos rápido, pero igual está aprendiendo”. (Emperatriz)

“primero estuvo en uno que se llamaba Exploradores y ahí estuvo como un añito, ya después lo metí en un colegio regular, que fue cuando lo metí a Pensadores, pero nos tocó cambiarlo por el cambio de vivienda y así fue que luego lo metimos a la fundación Amadeus y como no le busque colegio rápido lo metí allí (...) pues de pronto lo que a mí me gustaba en el otro colegio, era que no más había cinco niños por salón y tras de eso tenía tutora, además la profesora estaba más pendiente porque eran más poquitos, hacia las tareas allá, todo eso; en cambio acá en la fundación hay muchos niños y eso es lo que no me ha gustado y fuera de eso todos los niños son especiales”. (Johana)

De acuerdo a lo anterior, las familias propenden brindar a sus hijos servicios educativos y de rehabilitación que los ayude en la construcción de su futuro, para ello buscan instituciones que consideren acordes para el bienestar de los niños y que se encuentren a la medida de sus posibilidades de acceso económico. En algunas ocasiones las familias pueden encontrar dificultades para encontrar esas instituciones, contar con los medios económicos para ello, compatibilizar los horarios de trabajo, etc. (Maganto y Bartau, 2004). Luego, cuando el niño acceda a los servicios en estas instituciones la familia experimenta nuevos ajustes en su organización, que le implica relacionarse con profesionales del área médica y educativa en servicios de estimulación temprana, con quienes ya trataba, y con

otros profesionales del sector educativo que se ocupan del proceso de escolarización en diversos programas especializados (Chavarria y Stupp, 1999).

Hasta ahora es claro que para la formación educativa y vocacional del niño, las instituciones de educación y rehabilitación constituyen un espacio valioso de aprendizaje, además de ello, también se puede decir que son espacios de socialización importantes en la participación del niño en la sociedad. Teniendo en cuenta esta última apreciación se puede pasar a hablar de las **necesidades sociales** a las que intenta dar respuesta la familia, pues es necesario que todo niño, además de las personas con las que convive, tenga la posibilidad de relacionarse con el núcleo familiar extendido, con amigos, la comunidad y demás (Chavarría y Stupp, 1999).

La socialización comprende el conjunto de interacciones que se produce en el encuentro del niño con la sociedad, presupone la existencia de un orden histórico transmitido de generación en generación, que implica el proceso de construcción de identidad, la adquisición de lenguaje y de integración a la cultura, es decir un proceso continuo con el cual el hombre aprende a adaptarse a la cotidianidad (Puyana, 1999). Aunque el grupo familiar con el que convive el niño es el primero y uno de los principales socializadores, otros agentes también contribuyen en este proceso, estos agentes incluyen otros miembros de la familia y ayudantes de la casa, los vecinos y el grupo de pares, y su impacto puede variar de acuerdo con el grado de cercanía y de relaciones con la familia del niño. El proceso continúa con la influencia de la escuela y en el transcurso de su vida al hallarse con otras instituciones sociales (Restrepo, 1992).

En los tres grupos familiares, los entrevistados manifiestan ideas que desafían los estereotipos que estigmatizan a las personas en situación de discapacidad y por ende llevan al confinamiento en sus lugares de residencia y a la exclusión social, planteando por el contrario ideas que reconocen a estos niños como seres

sociales, al igual que los demás, con derecho a la creación de relaciones y participación social. Sin embargo, en su experiencia cotidiana, la satisfacción de las necesidades sociales ha sido diferente en cada uno de las familias

Algunas familias encuentran que su vida social y las actividades de esparcimiento se podrían ver limitadas, puesto que la familia misma podría constituirse una barrera actitudinal. Otras familias reportan una visión positiva en cuanto a que han logrado ajustarse de tal forma que su vida social, después de un periodo de incertidumbre, ha recuperado su rutina (Chavarría y Stupp, 1999). En este sentido, en el grupo familiar A, a partir de la información brindada por los padres de Juan Fernando se puede notar que desarrollan y participan en pocas actividades en las que su hijo tenga la posibilidad de interactuar con otras personas como familiares, vecinos y amigos. Mientras en los grupos B y C no se restringen sino que se promueven espacios en los que los niños puedan interactuar con otras personas, aclarando que en el grupo B no se dan muchos encuentros con la familia extendida debido a distancias geográficas.

“Yo prefiero estar aquí con mi niño, que irlo a llevar por ahí de pronto donde me lo vayan a despreciar”. (Karina)

“Con la familia, pues mía, realmente es muy poco lo que nos vemos, pues no viven aquí (...) La familia de mi esposo, hay temporadas en que cada ocho días van o nos encontramos en un centro comercial o pa donde vamos hoy, tratamos de que Juan Camilo comparta con dos primitos más que tiene, pero Juan Camilo, los niños pequeños, no le interesan, de pronto cuando ya son más grandecitos”. (Emperatriz)

“por lo menos cuando estamos en el pueblo, si el niño va por la calle, todo el mundo que lo conoce o lo distingue es, “adiós Eddie Santiago, como está, tal cosa”, cuando no lo ven de a mucho, “ay, Eddie Santiago, hace tiempo que no te veíamos”, entonces el se contenta y va por la calle y dice, “y bien, bien, bien...él es un niño que trata con rey mundo y todo el mundo”. (Manuela)

Teniendo en cuenta lo anterior, las familias piensan que en general, la mayoría de familiares, vecinos y amigos tienen una actitud de respeto y aceptación hacia sus hijos, exceptuando algunas personas que muestran reacciones de “asombro” y “rechazo” cuando los observan. Las familias tienen formas diferentes de actuar en

relación a su contexto, pues en el grupo A, los miembros al no compatibilizar con ciertas ideas que puedan tener otras personas, se restringen como una forma de proteger a su hijo de posibles rechazos, mientras los grupos B y C distinguen en su red social la posibilidad de participar en espacios que enriquezcan las relaciones de sus hijos con otras personas.

Bajo este aspecto:

“cobra importancia el proceso socializador, pues se parte del supuesto de que es éste el que puede facilitar o entorpecer la integración de las personas con discapacidad, dependiendo de las ideas, sentimientos, imágenes que cada miembro de la familia tenga sobre la discapacidad, y de las prácticas sociales que desarrollen para lograr un equilibrio. El medio, como portador de oportunidades en términos de la equidad y de la eliminación de barreras, o como portador de riesgos, para realizar acciones de prevención de la discapacidad” (Muñoz, 2006: 70).

Las familias han mencionado personas que se asombran y se distancian cuando ven que sus hijos tienen características físicas o comportamientos diferentes. De esta forma el niño es ubicado al margen de la sociedad a partir de nociones que definen que ha sobrepasado un límite ligado primordialmente a dos aspectos: las normas establecidas relacionadas con lo natural, lo canónico y lo social, y las emociones que un individuo puede llegar a sentir hacia otro, estos dos aspectos ocurren precisamente durante el momento de la interacción en el espacio público (Muñoz, 2006). Esto muestra que la exclusión de individuos y grupos conlleva a procesos de categorización en los que se genera y se legitima la discapacidad de una persona (Barton, 1998).

A lo anterior, las familias¹¹ de Juan Camilo y Santiago agregan que sienten un rechazo hacia sus hijos muy fuerte de parte de las instituciones de

¹¹ La familia A no hizo referencia a esto tal vez porque su hijo siempre ha estado adscrito a instituciones de educación especial y no se han acercado a otras entidades diferentes.

educación regular cuando han solicitado su admisión. Estas familias consideran que aunque sus hijos reciben servicios de educación especial y terapias en entidades que atienden específicamente población en situación de discapacidad, es de vital importancia que sus hijos inicien la escolaridad en entidades educativas regulares que aporten a su proceso académico y tengan la posibilidad de socializar con estos niños.

“la búsqueda fue muy difícil, muy dura, porque a los niños con una discapacidad los rechazan y nos pasó, yo toqué muchas puertas de colegio y apenas yo decía, “es que Juan Camilo es autista”, respondían, “que pena, no” y eso es una sensación horrible, porque es la discriminación clara”. (Emperatriz)

“en muchos colegios no reciben al niño así, los ven como “pobrecitos no pueden”. (Johana)

Las familias consideran que sus hijos no deben estar restringidos a entidades donde sólo puedan interactuar con niños en su misma situación, sino que puedan acceder a espacios que no sean “exclusivos” para ellos sino que puedan interactuar con el resto de la sociedad, donde la diferencia no sea un obstáculo para ello. Sobre todo si se tiene en cuenta que la socialización es el proceso por medio del cual el ser humano en el transcurso de su vida aprende e interioriza los elementos socio-culturales de su medio ambiente, integrándolos a su personalidad bajo la influencia de experiencias y de agentes sociales significativos y adaptándose así al entorno social donde vive (Rocher, 1990). Sin embargo, no hay que olvidar las dificultades percibidas por algunas madres, especialmente aquellas con niños pequeños, en relación a las pocas opciones disponibles que ofrezcan aquello que desean para sus hijos (Maganto y Bartau, 2004).

La discriminación según Stern (2005) incluye la distinción, restricción, exclusión u otra forma negativa basada en fundamentos carentes de razonabilidad acerca de la discapacidad, cuyo efecto es obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos sociales, culturales, educativos, laborales y otros considerados fundamentales para el hombre. Mediante la negligencia, la

ignorancia, los prejuicios, la distinción o la separación se niegan a estas personas el pie de igualdad con respecto a quienes no se encuentra en situación de discapacidad. En estos casos, se presenta discriminación de tipo¹² socioeconómica al limitar el acceso al servicio educativo regular.

En general, la sociedad ha rechazado en gran medida a las personas en situación de discapacidad como una persona capaz de participar en su entorno (Muñoz, 2006) donde las personas tienen prejuicios claramente expresados en actitudes, generalmente negativas hacia estas personas sólo por identificarlas como pertenecientes al grupo social “discapacitados” (Pinazo, 1999). No obstante, en la actualidad existen sociedades que se están preocupando de erradicar esta discriminación, integrando a todas las personas en sus reales capacidades para que haya mayores posibilidades en su desarrollo (Valdés y Valdés, 2005).

Teniendo en cuenta lo anterior, un medio positivo que fomenta la socialización y por ende disminuye las posibilidades de exclusión o discriminación, potenciando el ejercicio pleno de los derechos por medio de la participación social es la **recreación** (Gamboa, Hernández y Zúñiga, 2009). En este sentido, las familias no hacen caso omiso de la importancia que tiene para el desarrollo del niño el reconocimiento de sus necesidades recreativas, aspecto que precisamente se enfatizará y desarrollará en este punto¹³.

¹² Como reflejo de un complejo conjunto de actividades hacia individuos o grupos sociales, suele manifestarse a través de tres tipos de discriminación: a) *política*, que incluye la negación de los derechos políticos, la restricción del acceso a la adopción de decisiones políticas, la falta de representación en los organismos legislativos y restricciones a la libertad de expresión de voto, de movimiento y de residencia; b) *socioeconómica*, que incluye la limitación del acceso a los mercados laborales, a los recursos y a los servicios sociales; c) *cultural*, que incluye restricciones al uso del idioma, el ejercicio de prácticas culturales y tradiciones religiosas.

¹³ Puesto que en el capítulo anterior ya se abordó la recreación como parte de la convivencia familiar donde se expuso la importancia y las implicaciones que tiene para todo el grupo familiar compartir espacios de ocio y esparcimiento de acuerdo a sus gustos y posibilidades.

En los tres grupos familiares, los niños realizan actividades de ocio, esparcimiento y juego, sin embargo estas actividades varían en tiempo y espacio dependiendo de diferentes razones. En la familia A, Juan Fernando disfruta gran parte de su tiempo, de momentos de ocio y juego con sus padres, al interior de la vivienda, en pocas ocasiones lo hacen en espacios públicos o con otros familiares; en la familia C, Santiago participa de actividades de juego en su vivienda y fuera de ella, sin embargo el tiempo dedicado a ello con acompañamiento es reducido, debido a la poca disponibilidad de tiempo de algunos familiares por sus ocupaciones laborales y la cuidadora lo supervisa más no comparte ese tipo de actividad. En la familia B, Juan camilo desarrolla actividades recreativas en su vivienda y otros espacios como parte de su rutina cotidiana. En ese sentido, la familia A y C tienen límites de espacio y tiempo respectivamente, para fomentar actividades básicas de recreación con sus hijos, a diferencia de la familia B, donde la recreación es una actividad fundamental a la cual todos dedican tiempo en diferentes espacios.

Teniendo en cuenta lo anterior, en las tres familias los niños encuentran en la recreación beneficios como el fortalecimiento de su autoestima, la capacidad de autoexpresión, el descubrimiento y desarrollo de habilidades-capacidades, la identificación y logro de aspiraciones, entre otros. Sin embargo, en las familias A y C, los niños no cuentan plenamente con los beneficios de la recreación como proceso de socialización por excelencia, con los que se evita el aislamiento, se desarrollan habilidades para comunicarse e interrelacionarse con otras personas, en general beneficios que contribuyan a la autorrealización y emancipación. Sobre todo, si se tiene en cuenta, en un sentido más amplio, que la recreación permite la conformación de grupos que aspiren a revertir la exclusión social e incentiven la participación, el ejercicio pleno de la ciudadanía y la toma de decisiones, con el fin de obtener mayor control sobre la propia situación o proyecto de vida y reconocer potencialidades y capacidades para la conquista de derechos (Gamboa, Hernández y Zúñiga, 2009)

Otro aspecto importante a resaltar en la satisfacción de las necesidades recreativas, es el papel protagónico de la actividad lúdica o más específicamente el “juego” en el discurso de los entrevistados. Las familias destacan esta actividad como un medio que brinda unidad a los miembros y los relaja de sus actividades rutinarias. En el caso de los niños, el juego no es sólo una actividad de goce y placer separada de sus labores sino que constituye un instrumento socioeducativo que beneficia el área física, mental, social, espiritual, emocional, etc.

“a él lo que le encanta, el baile, a él le encanta la música, y la televisión (...) a él le gusta estudiar pero con juegos, él hace más como que le pongan láminas y le jueguen y le echen cuentos”. (Karina)

“al niño le gusta, lo pone feliz, feliz, juegos que anteriormente no aceptaba y ahora que ya sabe le fascina jugar, él no puede ver jugar niños, porque ya quiere meterse allá, así sean grandes o lo que sea, él no puede ver la pelota porque ya quiere estar allá, entonces yo lo dejo allá en el colegio que se meta y si los muchachos son grandes, ellos ya saben y le pasan el balón y se lo melean por raticos y él medio sale corriendo con el balón y apenas dice “yo gané” y otros juegos, le fascina mucho jugar a la momia, yo veo que él también le gusta mucho el Basquetbol, él tira la pelota, se monta en el resbalador, yo lo monto en los columpios”. (Karime)

“el mayor gusto de él es la música, porque yo creo que por ahí él se enfoca; por ejemplo la semana pasada abrieron una escuela de futbol para niños especiales y a él le gusta y lo voy a meter; mas que el hermano mayor del papá ha sido futbolista”. (Johana)

En realidad el concepto de “juego” ha sido ampliamente trabajado en lo referente al desarrollo de los niños, teniendo en cuenta el rol potencialmente vital que cumple en esta etapa en donde proporciona la oportunidad de incrementar la capacidad de acción, experiencia, redefinición y estabilidad indispensables para la vida social. Jugar es una práctica habitual en la infancia que contribuye a la trasmisión y adquisición de determinados conocimientos (Casamayor, 2008). El juego en el niño se transforma en una herramienta que forma, regula y lo incorpora en su entorno, tanto familiar como social, así mismo, viene a servir para mostrar paulatinamente en el niño rasgos muy personales. El juego para el niño es su entretenimiento, su satisfacción, su desarrollo, su felicidad, su convivencia, su comunicación con los demás, es, en definitiva “su todo” (Valdés y Valdés, 2005).

En general, se puede decir que las acciones y recursos que las familias movilizan para cubrir las necesidades que identifican en el niño en situación de discapacidad, se relacionan con las prácticas que desarrolla cualquier otro grupo familiar en los procesos de crianza de sus hijos, sin con ello desconocer que esas acciones y recursos se ven influidas, más no necesariamente condicionadas, por las particularidades de la situación de discapacidad. En las familias aunque la situación de discapacidad del niño ha sido una experiencia abrumadora, también ha constituido un reto positivo presente en la convivencia y el cuidado que han desarrollado en el transcurso de los años.

CONCLUSIONES

La percepción sobre discapacidad que tienen las familias se encuentra influida, en primer lugar, por el entramado cultural y hegemónico que la sociedad ha construido desde hace muchos años y que teóricamente se encuentra enmarcado en los postulados del modelo médico y tradicional de la discapacidad; en segundo lugar, la vivencia cotidiana con su hijo o familiar y por ende el acercamiento al área institucional y fuentes de información brindan nuevas miradas sobre la discapacidad, que en los últimos años encuentra su razón de ser en las premisas del modelo social de la discapacidad. En este sentido, se construyen diversas imágenes, ideas y saberes sobre la discapacidad propias de un tiempo y espacio que interactúan entre sí y que dan cuenta del complejo proceso de percepción.

De acuerdo a lo anterior, las familias construyen significados sobre la discapacidad que hacen referencia a dos grandes ideas: La primera referida al déficit físico de la persona, en donde términos como “falencia”, “problema”, “limitación” o “enfermedad” le son asignados como una característica individual; y la segunda relacionada con el entorno social, es decir la “limitación” o “problema” se menciona como una situación generada por la sociedad en respuesta a la diferencia presente en la persona. Además de la construcción de significado, las familias cuentan con conocimiento sobre el tema de la discapacidad que consultaron como una forma de aprender sobre una situación nueva para la convivencia familiar y el proceso de crianza, permitiéndoles enriquecer sus actuaciones por medio de la reflexión, confrontación y asimilación de la información encontrada.

Aunque en el proceso de percepción, en un inicio, las familias tienen cuestionamientos sobre el origen o las causas de la discapacidad relacionados con creencias sobre la función progenitora, es decir se remiten a interpretaciones

sobre la procreación que otorgan a la persona en situación de discapacidad una connotación negativa y estigmatizante, luego, al tratar de dar respuesta a dichos interrogantes vienen ideas que reconfiguran la posición de la persona en situación de discapacidad, pues mediante la socialización con agentes institucionales y la apropiación del conocimiento replantean lo creído, reflejando en sus discursos nociones de la religión y el modelo social, en donde se apunta a un sujeto dotado de capacidades con derecho a la autonomía y participación.

Cabe resaltar que la percepción que las familias tienen frente a la discapacidad, incide de una u otra forma en su convivencia y en la relación que se establece particularmente con los niños, que actualmente reflejan las nuevas posturas o posiciones reivindicativas y de carácter incluyente que empiezan a tener las personas, producto de los aportes de las políticas internacionales y nacionales que han reorientado de manera significativa el análisis y abordaje de esta situación, por lo menos para quienes se relacionan con esta realidad desde lo empírico y/o lo investigativo. Dichos avances van en detrimento de actitudes marcadas de prejuicios personales, estereotipos y formas de discriminación social en la que los familiares o encargados del cuidado, como consecuencia de ello, confinan al hogar o restringen la socialización de la persona en situación de discapacidad con otros individuos, constituyendo de esta forma, un ser aislado, resentido socialmente y con limitaciones impuestas al no darle la oportunidad de desarrollarse y vincularse a la sociedad.

Cada una de estas familias, como parte de sus procesos de convivencia, busca adaptarse a las situaciones o realidades emergentes, independientemente de que éstas puedan ser asumidas o no como problemáticas; de igual manera, el afrontamiento de la situación de discapacidad más allá del impacto inicial, representa posteriormente para la familia un elemento adicional que hace parte de su cotidianidad, dado que las diferentes situaciones, roles, problemáticas y ocupaciones que hoy por hoy las condiciona y caracteriza, amplían

significativamente sus pautas de interacción y organización. Lo sociocultural como referente que modela la interacción familiar, expresa con base en la experiencia individual, modelos o patrones de comportamiento relevantes para la convivencia familiar, respecto a los ideales que influyen prescriptivamente en el comportamiento de los miembros del grupo familiar, como conceptos o juicios de valor sobre la forma como se debe emplear la comunicación y la armonía como referentes que se aprehenden de la cotidianidad (Rentería, et, al. 2008).

Bajo este aspecto, la comunicación y el apoyo emocional que endógenamente desarrolla la familia, permiten comprender la relación de las personas que conviven, el significado que le dan a su experiencia como individuos o como grupo familiar y los hábitos que se promueven por parte de sus miembros. De esta manera, se advierte que la comunicación coadyuva en la organización del clima emocional que puede dar como resultado un ambiente positivo y/o negativo, dependiendo si en sus expresiones o estímulos, se fomenta la búsqueda de objetivos familiares comunes; o si de lo contrario, se presentan rasgos que contribuyen, en mayor o menor medida, a la resistencia, la arbitrariedad, la rebelión y el resentimiento. Ambas situaciones pueden presentarse obedeciendo a si se da prelación a factores que promuevan la empatía y la complementariedad o a una actitud defensiva e incongruente entre sus miembros.

En este punto, se puede vislumbrar que la autoridad se instaura como un ejercicio que promulga la regulación de los roles o prácticas de los integrantes de la familia, en relación a las normas, límites y lineamientos impulsados por las figuras representativas, la división de obligaciones o deberes en lo individual como en lo colectivo y el complejo intento por construir consensos y disensos que van acompañados de las formas de participación en la toma de decisiones, que influyen directa o indirectamente, el accionar tanto de las cuidadoras, los niños y los demás miembros de la familia. En cada familia, independientemente de sus dinámicas internas, capacidad financiera y el tiempo disponible, es de suma

importancia el nivel de organización con el que asume su convivencia y el sostenimiento del hogar, partiendo desde sus necesidades básicas fundamentales hasta la organización de una vida en común, que favorezca el sentido de pertenencia y la cooperación.

Cabe resaltar que el respeto y el reconocimiento que puede haber por las consideraciones que tienen unos y otros, sobre el desempeño rutinario de las diferentes actividades que se ejercen dentro o fuera del hogar, se configuran como aspectos que se vienen resignificando, entre otras cosas, por el ejercicio de la mujer como proveedora, planificadora y/o distribuidora simultánea de los capitales que se generan en la familia, lo cual ha favorecido la desconcentración del poder en el hombre y la disminución de expresiones autoritarias; elementos que contribuyen a la equidad de género y a la aparición de prácticas y discursos que resaltan la horizontalidad en las relaciones parento-filiales, que permite un mayor acercamiento masculino al ámbito de lo privado, no en un sentido represivo o impositivo, sino como uno de los actores que aporta en la creación de espacios de convivencia, donde el vínculo con su progenie se constituye en un factor fundamental, que en algunos casos exige hasta de ciertas renunciaciones personales, familiares y sociales que garanticen a padres y madres, el estar y compartir con sus hijos.

Como ya se ha expresado, si bien el autoritarismo ha perdido terreno, en su remplazo las familias han optado por establecer prácticas democráticas, que por la validación actual de la pluralidad y el reconocimiento de sus posiciones, resultan complejas y llenas de contrariedades; por ende, no se puede dejar de lado, que esta dinámica hace parte de los compromisos o arreglos que las familias de hoy están dispuestas a asumir, en pro de la construcción de un entorno social incluyente. Simultáneamente, otra de las formas en la que padres y madres, marcan serias distancias con la autoridad rígida, se basa en la forma en la que se aplican los correctivos o mecanismos de sanción a la prole, en la medida que se

rechaza el castigo físico severo y se resalta la necesidad de priorizar el diálogo y otras fórmulas disciplinarias como la supresión o restricción provisional de actividades placenteras (Maldonado y Micolta en Puyana, 2003).

En la creación de relaciones satisfactorias es sumamente importante el componente recreativo, dado que tiene un alto impacto en el desarrollo integral de las personas y contribuye a la generación de espacios de ocio y esparcimiento, en los que la familia de forma creativa y/o espontánea estimula su agrupamiento y refuerza su convivencia. La dedicación de tiempo a dichos espacios, por parte de sus miembros, se constituye en momentos alternativos en el que obtienen satisfacciones, que proveen un medio positivo donde se ponen en juego las dimensiones físicas, mentales, emocionales, espirituales, sociales y morales de la persona; dichos factores posibilitan a su vez el mejoramiento del bienestar y la calidad de vida, pues aunque no dependen directamente de lo recreativo, si se favorece un ambiente en el que la intensidad de la rutina, las cargas laborales y las eventuales dificultades presentadas en las familias, se pueden mitigar o deconstruir.

Por otra parte, los cambios en la economía afianzados por los avances tecnológicos y asistenciales de las últimas décadas, han viabilizado el apoyo a las familias a través de la contratación de personas o la prestación de servicios por parte de entidades de salud y educación para sus hijos, lo cual, si bien ha ampliado dichas opciones de apoyo; no obstante, su acceso y la calidad del mismo, así como la posibilidad de su elección, se facilitan más para quienes poseen una mayor capacidad adquisitiva. Igualmente, la búsqueda de un equilibrio entre lo que representa la vida doméstica y la proveeduría económica, también ha coadyuvado a que el hombre paulatinamente vaya desarrollando un mayor sentido de pertenencia con las labores domésticas y, en el caso de la mujer, que adquiera actitudes que la rediman del confinamiento al hogar y de la sujeción a los designios de su pareja.

Bajo estos preceptos, en el tema de la convivencia familiar se puede concebir que:

“La pluralidad de las funciones y responsabilidades que los miembros del grupo familiar tienen, los lleva a otros espacios como la empresa, el despacho público, la escuela, el colegio, la universidad o el restaurante, circunstancia que ha modificado la función de los espacios familiares. Este es un factor que se debe tener en cuenta para comprender el proceso de transformaciones de las relaciones al interior de la familia y la necesidad de actualizar el sentido de sus espacios y tiempos, de tal manera que en ellos se pueda incorporar ese carácter privado y público que deben tener y se conserve su tarea de formación y cohesión de los vínculos del amor y de la democracia.” (Galvis, 2001: 95-96).

Si bien las familias desarrollan con el niño un cuidado que tiene en cuenta sus particularidades como individuo y las diferencias en el área cognitiva con respecto al común de otros niños, sin dejar que con ello se condicione el proceso de crianza, manifiestan que en algunas circunstancias deben enfrentar los prejuicios y la discriminación presente por parte de algunas personas o agentes institucionales en el entorno social, lo que les resulta ofensivo y desmotivante. Lo anterior, se produce en la interacción social y tiene que ver con el orden simbólico, que significa colocar al otro o descolocarle, decirle “tú no eres esto, eres lo otro”, lo que resulta para el sujeto un insulto y produce una acción de defensa (Fernández, 2003), en este sentido, las familias confrontan esos pensamientos tratando de tener una incidencia en ellos y continúan en la búsqueda de proyectos que garanticen el bienestar y desarrollo que consideran adecuados para sus hijos o familiares.

Desde la labor profesional de los trabajadores sociales, tanto en el campo investigativo como de intervención social, es fundamental no solo el seguimiento y apoyo psicosocial a las personas en situación de discapacidad, sino también en la orientación y el acompañamiento de sus familias en el tratamiento y crecimiento de todos los actores implicados como sujetos de derechos con deberes, responsabilidades, expectativas y proyectos que lejos de truncarse o limitarse, deben ser potenciados; lo cual, demanda a los trabajadores sociales, de la reconstrucción y recuperación multidimensional de la historicidad de cada familia,

sus ciclos vitales, sus dinámicas, sus constructos y sus diferentes modos de interacción y socialización cotidiana. Esto, con el objetivo de llevar a cabo en conjunto con las familias, operaciones que faciliten la evolución positiva del proceso de rehabilitación, superando las resistencias que llevan a la inmovilización, o por el contrario, al establecimiento de prácticas improductivas o poco asertivas.

Entre los nuevos planteamientos sobre discapacidad, resultado de investigaciones y experiencias también es importante destacar el paradigma de apoyos, al cual hace referencia Astrid Eugenia Cataño (2008):

“representa en la actualidad el modelo de prestación de servicios más aceptado en el ámbito de los servicios sociales y progresivamente también en el ámbito, de los programas educativos, de salud y de salud mental en muchos países (...) La gran mayoría de las personas que trabajamos en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad estamos convencidos de que “si los apoyos adecuados están disponibles, la calidad de vida de las personas se incrementa notablemente (Schalok, 1997). Ello demanda no solo de la familia, sino sobre todo de la sociedad en conjunto, una serie de condiciones simbólicas y materiales que permita entender que todos somos sujetos de apoyo en cualquier circunstancia de la vida y naturalizar así las conductas de ayuda a personas en situación de discapacidad” (Cataño, 2008: 32-33).

Así, la discapacidad vista desde la diferencia adquiere otro sentido, cuando cada uno puede hacer y construir según sus preferencias, capacidades y dificultades, teniendo en cuenta que las personas en situación de discapacidad tienen las mismas posibilidades, con apoyo si se hace necesario, de llevar una vida acorde a lo que desean en el contexto social y familiar del que hacen parte.

Por otra parte, también hay que destacar que las familias están atravesadas por múltiples realidades sociales, económicas y culturales, que hacen parte del contexto que enmarca su desarrollo como individuos y como grupo familiar, lo cual da por sentado de que los familiares tienen derecho a desenvolverse en diferentes ámbitos y no solo en función a su interacción con la persona en situación de discapacidad. Se trata entonces, de instaurar equilibrada y simultáneamente un

estilo de vida que tenga en cuenta no solo las necesidades de las personas en situación de discapacidad, sino también la de todos (como grupo social básico) y cada uno de los familiares.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcaldía de Santiago de Cali. Departamento Administrativo de Planeación (2008). Cali en Cifras. Colombia. En http://planeacion.cali.gov.co/Publicaciones/Cali_en_Cifras/Caliencifras2008.pdf Accedido el 23 de Septiembre de 2010.
- Alcaldía de Santiago de Cali (2004). Oferta de servicios de rehabilitación en Cali. Colombia. En <http://www.cali.gov.co/bienestar/descargar.php?id=555> Accedido el 23 de Septiembre de 2010.
- Arce, Bedoya y Grijalba (2010). Vínculos e interacciones cotidianas entre niños(as) en situación de discapacidad por multidéficit y sus familias sustitutas. Monografía de grado de la Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- Arranz, Enrique (2004). Cap. 3 Un modelo teórico para la comprensión de las relaciones entre la interacción familiar y el proceso de desarrollo psicológico. En: *Familia y Desarrollo Psicológico*. España. Pearson Educación S.A. Pág. 32 – 67.
- Baptista, Pilar. Fernández, Carlos y Hernández, Roberto (2003). Metodología de la investigación. México. Editorial McGraw-Hill. Tercera edición
- Barrios, Alexandra (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad (el caso de una población del Caribe Colombiano). En *Revista Investigación & Desarrollo*. Vol. 13, No. 1. Pág. 108 – 127.
- Barrios, Beatriz y Ruiz, Jenny (1997). Factores que influyen en el éxito o el fracaso de la integración escolar de las personas en situación de discapacidad. Monografía de grado de la Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.

- Barton, Len (1998). Discapacidad y sociedad. España. Ediciones Morata
- Batthyány Karina (2007). Articulación entre la vida laboral y vida familiar: las prácticas de cuidado infantil de trabajadoras asalariadas de Montevideo. En: Gutiérrez, María (2007). *Genero, Familias y Trabajo*. Argentina. Editorial Clacso. Pág. 137 – 168.
- Betancourt, Julio y Calderón, José (1984). Percepción Social del rol de los Profesionales Clínicos Psicólogos y Psiquiatras, en un medio educativo en Cali. Monografía de la Universidad del Valle. Facultad de educación. Departamento de Psicología. Cali.
- Blake, William (2003). El matrimonio del cielo y el infierno. Quinta edición. España. Visor Libros
- Bruning, Roger et.al. (2005). *Psicología Cognitiva y de la Instrucción*. cuarta edición. España: Editorial Pearson Prentice Hall.
- Bueno, Jaime (1995). Valores, prácticas de crianza y cultura. En: *Revista Universidad Inca de Colombia*. No. 8. Pág. 108 – 11
- Bueno, José. Et. al (1999). *Psicología Social para Trabajadores Sociales*. España: Editorial Gules.
- Campo, Daniel (2005). La Convivencia Familiar: Un Nuevo Escenario para la Educación Popular. Tesis presentada para el título de Magíster en Educación con énfasis en educación popular y desarrollo comunitario. Universidad del Valle. Instituto de Educación y Pedagogía.
- Casamayor, Adriana (2008). Discapacidad mental en la infancia: Trabajo social y juego con familias. Argentina. Espacio Editorial.

- Cataño, Astrid (2008). *Contarte sueños convertidos en palabras*. Fundación para niños Especiales del Cerrito FUNDEC en concertación con el Ministerio de Cultura.
- Chaparro, Fernando (1998). *Apropiación Social del Conocimiento en el proceso de construcción de Sociedad*. Seminario Internacional sobre Apropiación Social del Conocimiento. Colombia.
- Chavarría, Soledad y Stupp, Roxana (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. En *Revista Educación de la Universidad de Costa Rica*. Vol. 23, No. 2. Pág. 51 – 62.
- Choís, Pilar y Pérez, María (1995). Ambiente Familiar de niños con Insuficiencia motriz de origen cerebral de estrato socioeconómico bajo. Monografía de grado de la Universidad del Valle. Facultad de Salud. Escuela de Rehabilitación Humana. Departamento de Fonoaudiología.
- Cruz, Israel y Hernández, Janeth (2006). *Exclusión Social y Discapacidad*. Colombia: Editorial Universidad del Rosario.
- Departamento Administrativo de Planeación (2007). Código Único de Identificación a nivel de Barrio, Urbanización y Sector. Colombia. En http://planeacion.cali.gov.co/Publicaciones/Listado_Barrios/Barrioestrato2007.pdf Accedido el 23 de Septiembre de 2010.
- Doherty, William y Carlson, Barbara (2004). *Como enriquecer la vida familiar en un mundo agitado*. Bogotá. Grupo Editorial Norma.
- Duch, Lluís y Mélich Joan, (2009). *Ambigüedades del Amor Antropología de la Vida Cotidiana*. Madrid. Editorial Trotta S.A.
- Fernández, Concepción (2003). Capítulo 1. Interaccionismo Simbólico: Desde sus Comienzos hasta la actualidad y el futuro de la Psicología Social. En:

Psicologías Sociales en el umbral del siglo XXI. España: Editorial Fundamentos. Pág. 15 – 53.

- Fernández, Martha (2006). Creencia y Sentido en las Ciencias Sociales. Comunicación efectuada en la sesión privada extraordinaria de la Academia Nacional de Ciencias. Buenos Aires. En: <http://www.ciencias.org.ar/user/files/Fernandez.pdf>. Accedido el 20 de Noviembre de 2010.
- Gallego, Silvia (2006). *Comunicación Familiar: un mundo de relaciones simbólicas y relacionales*. Colombia. Editorial Universidad de Caldas.
- Galvis, Ligia (2001). *La Familia: Una prioridad olvidada. Familia y democracia, violencia intrafamiliar, jurisdicción de familia*. Colombia. Ediciones Aurora.
- Gamboa, Sofía. Hernández, Mauren y Zúñiga Jennifer (2009). Recreación y Discapacidad: Un Análisis desde la Categoría Trabajo. Monografía de Grado de la universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Trabajo social. En: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-l-2009-11.pdf> Accedido el 20 de Noviembre de 2010.
- Giraldo, Luz. Henao, Octavio y Ramírez Doris (2003). *El desarrollo de habilidades comunicativas en niños son síndrome de Down. Una propuesta didáctica apoyada en recursos informáticos*. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Gobernación del Valle del Cauca. Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE (2008). Población con Registro para la localización y Caracterización de las personas con discapacidad. Colombia. En <http://www.valledelcauca.gov.co/salud/publicaciones.php?id=5112> Accedido el 23 de Septiembre de 2010.

- Henao, Dilian y Patiño, Diana (2004). Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hijos en situación de discapacidad. Monografía de grado de la Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- Jaramillo, Liliana (2003). Discapacidad, Niñez, Recreación y Familia. III Simposio Nacional de Vivencias y Gestión en Recreación - Vicepresidencia de la República / Coldeportes / Funlibre. Colombia. En <http://www.redcreacion.org/documentos/simposio3vg/LJaramillo.htm> Accedido el 20 de Noviembre de 2010.
- Josep, Tomas (2003). El espectrum autista. Evaluación, diagnostico, neurobiología y tratamiento del autismo. España. Editorial Laertes
- Luxardo Natalia (2008). Cap. 3 El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicaciones y tensiones. En: Krmpotic, Claudia (2008). *Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud*. Argentina. Espacio Editorial. Pág. 73 – 91.
- Maganto, Juana y Bartau Isabel (2004). *Corresponsabilidad familiar. Fomentar la cooperación y responsabilidad de los hijos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Merrill, Roger y Merrill Rebecca (2004). *Lo primero es vivir: como crear un equilibrio dinámico entre el trabajo, la familia, el tiempo y el dinero*. Colombia. Grupo Editorial Norma.
- Micolta, Amparo (2008). Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad. En *Revista Prospectiva. Universidad del Valle*. No. 13. Pág. 89 – 121.
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (2010). Uso de las TIC. Colombia. En: <http://www.mintic.gov.co/> Accedido el 29 de Febrero de 2012

- Moreno, Julio (2002). *Ser Humano: La inconsistencia, los vínculos, la crianza*. Segunda edición. Argentina: Libros del Zorzal.
- Muñoz, Patricia (2006). *Construcción de Sentidos del mundo de la Discapacidad y la persona con discapacidad*. Colombia: Programa Editorial Universidad del Valle.
- Nanda, Serena (1987). *Antropología Cultural, Adaptaciones Socioculturales*. Grupo editorial Iberoamérica.
- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento - CIF. Ginebra. En <http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf> Accedido el 23 de Septiembre de 2010.
- Pantano, Liliana (1993). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. España: Eudeba.
- Paz, María (2007). Las familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad. Monografía de grado de la Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- Pinazo, Sacramento (1999). Capítulo 8. Estereotipo, Prejuicio y Discriminación. En: *Psicología social para trabajadores sociales*. España: Editorial Gules. Pág. 141 – 161.
- Posada, Félix y Cadavid, Irene (2003). *Padres exitosos en el ejercicio de la autoridad*. Colombia: Editorial universidad Pontificia Bolivariana.
- Política pública de convivencia familiar para la ciudad de Santiago de Cali (2008). Saberes expertos y saberes populares en convivencia familiar. Hacia la construcción de una estrategia alternativa de intervención. Colombia.

- Plutarco. Disponible en: <http://www.pensamientos.org.pensamientosfamilia.htm>
- Puyana, Yolanda (1999). Quiero para mis hijos una infancia feliz [Versión electrónica]. En: *Revista Nómadas*. Nº 11,1999. Colombia. Pág. 138 – 145. En: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1051/105114277013.pdf>
- Puyana, Yolanda et.al (2003). Padres y madres en cinco ciudades colombianas. Cambios y permanencias. Colombia. Almudena Editores.
- Qumin, Libby (1997). *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down. Una guía para padres*. España: Editorial Paidós.
- Rentería, Érico. Lledias Esperanza y Giraldo Alba (2008). Convivencia Familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la psicología social [Versión electrónica]. En: *Revista Diversitas*. Vol. 4, No. 2. Pág. 427 – 441. En: http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc_pdf/diversitas_8/vol.4 no.2/articulo_15.pdf. Accedido el 15 de Diciembre de 2010.
- Restrepo, Dalia (1992). Derechos socio-culturales y sus implicaciones para la socialización y otros contextos. Serie Documentos de familia 5. Facultad de desarrollo familiar. Universidad de Caldas. Colombia.
- Rocher, Guy (1990). Introducción a la Sociología General. España. Editorial Herder
- Sarto, María Pilar (2001). Familia y Discapacidad. Acta del III congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO). En <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> Accedido el 21 de Septiembre de 2010.
- Sorrentino, Anna (1990). Handicap y rehabilitación. España. Ediciones Paidós

- Soto Norelly y Vasco Eduardo (2008). Representaciones Sociales y Discapacidad [Versión electrónica]. En: *Revista Hologramática*. Vol.1, No. 8. Argentina. Pág. 3 – 23. En <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=808> Accedido el 28 de Agosto de 2011.
- Stern, Fernando (2005). *El estigma y la discriminación: ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Argentina. Ediciones Novedades Educativas.
- Tomas Josep (2003). *El espectrum autista. Evaluación, diagnóstico, neurobiología y tratamiento del autismo*. España: Editorial Paidós.
- Valdés, Enzo y Valdés, Karina (2005). Educación física para niños discapacitados. España. Bibliografía internacional S.A.
- Vargas, Luz (1994). Sobre el concepto de Percepción [Versión electrónica]. En *Revista Alteridades*. No 8. México. Pág. 47 – 53. En <http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf> Accedido el 21 de Septiembre de 2010.
- Verdugo, Miguel (2004). Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: un desafío. Colombia. En: <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf> Accedido el 20 de Noviembre de 2010.
- Vicepresidencia de la República (2005). Programa de Derechos Humanos y Discapacidad. En: <http://www.discapacidad.gov.co/deporte/index.htm> Accedido el 20 de Noviembre de 2010.

ANEXOS

ANEXO No. 1

OBJETIVO ESPECIFICO	CATEGORÍAS	FUENTE	TÉCNICA
			ENTREVISTA SEMI - ESTRUCTURADA
			PREGUNTAS
Indagar el significado y conocimiento de discapacidad que tienen algunas familias de estrato socioeconómico bajo, medio y alto con un hijo en situación de discapacidad.	Significado de discapacidad Construcciones simbólicas elaboradas y compartidas en cada proceso de interacción contextualizado. El símbolo es el objeto material que desencadena el significado, y el significado el indicador social que interviene en la conducta	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Usted que piensa acerca de la discapacidad? Cuando escucha hablar de discapacidad ¿Qué es lo primero que se le viene a la mente? ¿Qué entiende por discapacidad? ¿Podría definir el término discapacidad con una palabra?
	Conocimiento sobre la discapacidad Conjunto de saberes, producto de la capacidad humana de generar un integrado de información, reglas, acciones, interpretaciones y conexiones puestas dentro de un contexto y que se configuran según la forma en que los sujetos se relacionan e interactúan con el mismo.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Qué conoce o sabe acerca de la discapacidad? ¿Ha consultado sobre este tema? ¿En qué ocasiones? ¿Por qué? ¿Qué sabe acerca de la discapacidad? Cuando se da cuenta de la situación de discapacidad de su hijo o familiar ¿Qué explicaciones le dieron? ¿Quién se las dio? ¿Cómo se las dieron? ¿Qué preguntas le generó? ¿Qué información médica les dieron? ¿Conoce o sabe algo acerca de la discapacidad de su hijo o familiar? ¿Qué? Teniendo en cuenta algún estudio o conocimiento previo ¿Cuál es su opinión personal sobre el tema de la discapacidad?

Identificar las creencias alrededor de la discapacidad que poseen algunas familias de estrato socioeconómico bajo, medio y alto que tienen un hijo en situación de discapacidad	Creencias sobre discapacidad Ideas que sobre la discapacidad se interiorizan a través de la socialización y se refuerzan a partir de experiencias personales, materializándose en constructos muy arraigados.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Qué piensa cuando ve o se relaciona con una persona en situación de discapacidad? ¿Qué considera que puede causar una situación de discapacidad? Cuando se entero de la situación de discapacidad de su hijo o familiar ¿Qué explicación se dieron como familia? ¿Cómo creen que ven a la persona en situación de discapacidad y la familia los vecinos? ¿Qué se puede aprender o vivenciar al lado de una persona en situación de discapacidad? ¿Qué piensa que necesita o demanda una persona en situación de discapacidad de la gente que le rodea?
Caracterizar los procesos de comunicación, autoridad, afectivos, organizativos y recreativos.	Procesos de comunicación Habilidades o dificultades para el diálogo, la escucha, el debate y el respeto por la palabra en espacios de encuentro, expresión, y reconocimiento mutuo.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Suele expresar sus opiniones? Cuando no esta de acuerdo con algo ¿lo manifiesta? ¿Se escuchan las opiniones de cada uno en la familia? ¿Qué temas tocan normalmente en el ambiente familiar en un día cualquiera? ¿De qué forma suelen resolver determinados temas cuándo se presenta algún tipo de dificultad en la familia? ¿Quién o quienes en la familia suelen exponer puntos de vista, opiniones, entre otros aspectos y quien o quienes suelen ser un poco mas reservados? ¿Generalmente por qué consideran que se da de esa manera?
	Procesos de autoridad Mecanismos para el establecimiento y ejecución de normas, sanciones, la participación y toma de decisiones utilizados por las figuras de poder en la vida cotidiana.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Normalmente como se toman las principales decisiones en su familia? ¿Cuáles son las normas que priman en la vida de ustedes como familia? ¿Consideran que estas normas son reconocidas y cumplidas a cabalidad? ¿En qué aspectos esto se evidencia? ¿Suelen haber correctivos en caso de no cumplimiento? ¿De qué manera se imparten y como son asumidos?

	Procesos afectivos Expresiones de cariño, amor, ternura, apego, simpatía, en términos de valoración, aceptación, confianza, amistad, contacto físico, apoyo, colaboración e intimidad. Creación y estabilidad (duración en el tiempo) del tipo de relaciones afectivas entre los miembros.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Les habla a las personas de lo que siente? ¿Qué siente cuando habla de su hijo o familiar en situación de discapacidad? ¿Cómo se demuestran el afecto? ¿Qué siente usted por su familia? ¿Considera que es uno de los motivos para salir adelante en lo personal? ¿Puede dar cada uno algunos ejemplos de cómo manifiestan su aprecio hacia los otros miembros de la familia? ¿Suele haber algún tipo de apoyo entre los miembros de la familia en caso de que en ciertas situaciones lo ameriten? ¿En qué tipo de acciones se expresa el apoyo entre los miembros de la familia?
	Procesos organizativos Acciones y esfuerzos que la familia desarrolla para organizar su vida en común. Estilos de Planeación, gestión, ejecución y evaluación en la realización de las responsabilidades individuales y colectivas en el grupo familiar.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Cómo se comparten o se llevan a cabo las responsabilidades que tiene la familia en su diario vivir? ¿Cómo se reparten las funciones del hogar? ¿Usted de qué se encarga aquí en su casa? ¿Qué hace un día de la semana? ¿En un día común quienes permanecen más en el hogar y quienes fuera del mismo? ¿Bajo qué circunstancias, sea en ambos o en uno de los casos? ¿Esto se presenta de igual forma en semana y en fines de semana? ¿Consideran que podrían fortalecer algunos aspectos para lograr un mejor desempeño en las labores propias de la casa? ¿Cuál o cuáles de los miembros de la familia aporta a la sostenibilidad económica del hogar?
	Procesos recreativos Espacios de juego, fiestas-celebraciones, tradiciones culturales, descanso y relajación, donde se puede	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Qué le gusta hacer? Cuéntenos qué hace un día domingo o festivo ¿Qué actividades realizan ustedes como grupo familiar o entre algunos de sus miembros para la recreación o esparcimiento al interior del hogar? ¿Cuáles? ¿Lo hacen esporádica o frecuentemente?

	experimentar alegría, placer, tranquilidad, éxtasis, en correspondencia con la capacidad del goce y el disfrute lúdico en las relaciones de convivencia.		¿Les gusta descansar o recrearse en otros espacios fuera del hogar? ¿Lo hacen esporádica o frecuentemente? ¿Qué sensaciones experimentan cuando comparten este tipo de actividades, independientemente del tiempo y los espacios que seleccionen?
Establecer las necesidades y acciones que la familia identifica y ejerce frente al cuidado y al proceso de rehabilitación	Atención Acciones y movilización de recursos que la familia considera necesarias e importantes a partir de la identificación de necesidades. Acciones y Recursos que respondan a las necesidades de cuidado diario, económicas, recreación, sociales, autoestima, afecto, educativo-vocacionales.	Cuidador Otro miembro de la familia	¿Cómo se entera de la situación de discapacidad de discapacidad de su hijo o familiar? ¿Qué pensó en ese momento? ¿Qué sintió en ese momento? ¿Que comportamientos sumieron cada uno con respecto de los otros? ¿Qué comportamientos asumió la familia extensa? ¿Con qué recursos económicos cuenta para las necesidades del diario vivir de su hijo o familiar? ¿La persona en situación de discapacidad, actualmente está bajo la prescripción de un tratamiento farmacológico? En caso de si ¿Se ha cumplido con este tratamiento? En caso de que se cumpla ¿Alguna persona o entidad financia el tratamiento? En caso de que no se cumpla ¿Cuáles son las razones por las cuales no se ha cumplido este tratamiento? ¿Cuáles son las actividades diarias de las persona en situación de discapacidad? ¿Quién o quienes aportan a su cuidado? ¿Piensa que la persona en situación de discapacidad cuenta con el apoyo (económico – afectivo) de su grupo familiar? ¿Qué expectativas tiene frente a la persona en situación de discapacidad? ¿Qué sentimientos han tenido con respecto al hijo o familiar cada uno? ¿Cómo se refieren o llaman al niño? ¿Qué cambios han ocurrido en relación al entorno social? ¿Qué tanto y de qué forma suelen compartir con el infante? ¿Cuáles son los principales gustos que identifican del niño en situación de discapacidad? ¿Cómo estimulan el aprendizaje del niño?

ANEXO No. 2

GUÍA DE ENTREVISTA CUIDADOR - FAMILIAR

Significado de Discapacidad

1. ¿Usted que piensa acerca de la discapacidad?
 2. Cuando escucha hablar de discapacidad ¿Qué es lo primero que se le viene a la mente?
 3. ¿Qué entiende por discapacidad?
 4. ¿Podría definir el término discapacidad con una palabra?
- ¿Usted que piensa cuando ve a una persona en situación de discapacidad?
- ¿Para usted, Cuáles son las personas que tienen discapacidad?
- ¿Por qué considera que esas personas tienen discapacidad?

Conocimiento sobre la Discapacidad

5. ¿Qué conoce o sabe acerca de la discapacidad?
6. ¿Ha consultado sobre este tema? ¿En qué ocasiones? ¿Por qué?
7. ¿Qué sabe acerca de la discapacidad?
8. Cuando se da cuenta de la situación de discapacidad de su hijo o familiar ¿Qué explicaciones le dieron? ¿Quién se las dio? ¿Cómo se las dieron? ¿Qué preguntas le generó?
9. ¿Qué información médica les dieron?
10. ¿Conoce o sabe algo acerca de la discapacidad de su hijo o familiar? ¿Qué?
11. Teniendo en cuenta algún estudio o conocimiento previo ¿Cuál es su opinión personal sobre el tema de la discapacidad?

Creencias sobre discapacidad

12. ¿Qué piensa cuando ve o se relaciona con una persona en situación de discapacidad?
13. ¿Qué considera que puede causar una situación de discapacidad?
14. Cuando se enteró de la situación de discapacidad de su hijo o familiar ¿Qué explicación se dieron como familia?

15. ¿Cómo creen que ven a la persona en situación de discapacidad y la familia los vecinos?
16. ¿Qué se puede aprender o vivenciar al lado de una persona en situación en discapacidad?
17. ¿Qué piensa que necesita o demanda una persona en situación de discapacidad de la gente que le rodea?

Procesos de comunicación

18. ¿Suele expresar sus opiniones?
19. Cuando no esta de acuerdo con algo ¿lo manifiesta?
20. ¿Se escuchan las opiniones de cada uno en la familia?
21. ¿Qué temas tocan normalmente en el ambiente familiar en un día cualquiera?
22. ¿De qué forma suelen resolver determinados temas cuándo se presenta algún tipo de dificultad en la familia?
23. ¿Quién o quienes en la familia suelen exponer puntos de vista, opiniones, entre otros aspectos y quien o quienes suelen ser un poco mas reservados?
24. ¿Generalmente por qué consideran que se da de esa manera?

Procesos de autoridad

25. ¿Normalmente como se toman las principales decisiones en su familia?
26. ¿Cuáles son las normas que priman en la vida de ustedes como familia?
27. ¿Consideran que estas normas son reconocidas y cumplidas a cabalidad?
28. ¿En qué aspectos esto se evidencia?
29. ¿Suelen haber correctivos en caso de no cumplimiento?
30. ¿De qué manera se imparten y como son asumidos?

Procesos afectivos

31. ¿Les habla a las personas de lo que siente?
32. ¿Qué siente cuando habla de su hijo o familiar en situación de discapacidad?
33. ¿Cómo se demuestran el afecto?
34. ¿Qué siente usted por su familia?

35. ¿Considera que es uno de los motivos para salir adelante en lo personal?
36. ¿Puede dar cada uno algunos ejemplos de cómo manifiestan su aprecio hacia los otros miembros de la familia?
37. ¿Suele haber algún tipo de apoyo entre los miembros de la familia en caso de que en ciertas situaciones lo ameriten?
38. ¿En qué tipo de acciones se expresa el apoyo entre los miembros de la familia?

Procesos organizativos

39. ¿Cómo se comparten o se llevan a cabo las responsabilidades que tiene la familia en su diario vivir?
40. ¿Cómo se reparten las funciones del hogar?
41. ¿Usted de qué se encarga aquí en su casa?
42. ¿Qué hace un día de la semana?
43. ¿En un día común quienes permanecen más en el hogar y quienes fuera del mismo?
44. ¿Bajo qué circunstancias, sea en ambos o en uno de los casos?
45. ¿Esto se presenta de igual forma en semana y en fines de semana?
46. ¿Consideran que podrían fortalecer algunos aspectos para lograr un mejor desempeño en las labores propias de la casa?
47. ¿Cuál o cuáles de los miembros de la familia aporta a la sostenibilidad económica del hogar?

Procesos recreativos

48. ¿Qué le gusta hacer?
49. Cuéntenos qué hace un día domingo o festivo
50. ¿Qué actividades realizan ustedes como grupo familiar o entre algunos de sus miembros para la recreación o esparcimiento al interior del hogar? ¿Cuáles?
51. ¿Lo hacen esporádica o frecuentemente?
52. ¿Les gusta descansar o recrearse en otros espacios fuera del hogar?
53. ¿Lo hacen esporádica o frecuentemente?

54. ¿Qué sensaciones experimentan cuando comparten este tipo de actividades, independientemente del tiempo y los espacios que seleccionen?

Atención

55. ¿Cómo se entera de la situación de discapacidad de su hijo o familiar?

56. ¿Qué pensó en ese momento?

57. ¿Qué sintió en ese momento?

58. ¿Que comportamientos sumieron cada uno con respecto de los otros?

59. ¿Qué comportamientos asumió la familia extensa?

60. ¿Con qué recursos económicos cuenta para las necesidades del diario vivir de su hijo o familiar?

61. ¿La persona en situación de discapacidad, actualmente está bajo la prescripción de un tratamiento farmacológico?

62. En caso de si ¿Se ha cumplido con este tratamiento?

63. En caso de que se cumpla ¿Alguna persona o entidad financia el tratamiento?

64. En caso de que no se cumpla ¿Cuáles son las razones por las cuales no se ha cumplido este tratamiento?

65. ¿Cuáles son las actividades diarias de las persona en situación de discapacidad?

66. ¿Quién o quienes aportan a su cuidado?

67. ¿Piensa que la persona en situación de discapacidad cuenta con el apoyo (económico – afectivo) de su grupo familiar?

68. ¿Qué expectativas tiene frente a la persona en situación de discapacidad?

69. ¿Qué sentimientos han tenido con respecto al hijo o familiar cada uno?

70. ¿Cómo se refieren o llaman al niño?

71. ¿Qué cambios han ocurrido en relación al entorno social?

72. ¿Qué tanto y de qué forma suelen compartir con el infante?

73. ¿Cuáles son los principales gustos que identifican del niño en situación de discapacidad?

74. ¿Cómo estimulan el aprendizaje del niño?