

¡Para educarte mejor!



Incidencia de las acciones familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

Lina María Acevedo Peláez

Ana Milena Torres Sarmiento

*“Una de nuestras tareas como educadores es descubrir lo que históricamente es posible hacer en el sentido de contribuir a la transformación del mundo y que de como resultado un mundo más ‘redondo’, con menos aristas, más humano y en el que se prepare la materialización de la gran utopía: Unidad en la Diversidad”
(Freire, 1998)*

¡PARA EDUCARTE MEJOR!

***Incidencia de las acciones familiares e institucionales
en la atención educativa oportuna***

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

LINA MARÍA ACEVEDO PELÁEZ
ANA MILENA TORRES SARMIENTO

FACULTAD DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN INFANTIL
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
MEDELLÍN
2007

AGRADECIMIENTOS

Queríamos comprender y comprendimos... que la transformación de realidades posibles, es un trabajo en equipo que se inicia en el deseo de cada ser.

Nuestro mayor agradecimiento a las familias que nos confiaron sus vivencias, dándonos la oportunidad de reconocer en ellas sus luchas, sus temores sus logros, sus tristezas y sus alegrías; enriqueciendo con cada una de ellas nuestro pensar, sentir y actuar, como mujeres, maestras y seres humanos. Gracias familias por su tiempo, disponibilidad, apertura y acogida.

Así mismo agradecemos a las instituciones educativas y de salud que nos abrieron sus puertas brindando información valiosa durante la realización del proyecto, en especial a La Fundación Mónica Uribe por Amor, La Fundación Multiimpedidos y La Corporación ser Especial.

Específicamente agradecemos a nuestra asesora Hilda Mar Rodríguez Gómez por vibrar con nuestras ideas, por su optimismo que impulsó desde el inicio nuestro trabajo y por su mirada crítica que permanentemente nos hizo confrontarnos y confrontar las “verdades” tantas veces incuestionables.

Extendemos nuestra gratitud a la Universidad de Antioquia, La Facultad de Educación, el Programa de Educación Especial y, en particular, a cada uno de los maestros y maestras que han apoyado nuestro proceso de formación, contribuyendo a nuestra identidad de ser maestros.

Un especial agradecimiento a nuestras familias por ser apoyo incondicional y acompañar cada momento de confrontación, angustia, cansancio, esmero y satisfacción, y ser nuestro soporte para hacer posible, este y mucho otros anhelos.

Finalmente agradecemos a todas aquellas personas que han contribuido de una u otra forma con sus conocimientos, amistad y afecto a la realización de esta investigación.

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	3
PRESENTACIÓN	7
CAPÍTULO I	
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
1.1. CONTEXTUALIZACIÓN	10
1.1.1. Antecedentes: Intereses Personales	10
1.1.2. Antecedentes de la situación	12
1.2. ANÁLISIS DEL PROBLEMA	14
1.3. OBJETIVOS	19
1.3.1. Objetivo General	19
1.3.2. Objetivos Específicos	19
1.4. PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN	20
CAPÍTULO II	
2. MARCO DE REFERENCIA	21
2.1. ORIENTACIÓN	21
2.2. FAMILIA	33
2.3. ATENCIÓN EDUCATIVA.	44
2.4. LEGISLACIÓN Y POLÍTICA PÚBLICA.	57
CAPÍTULO III	
3. MARCO METODOLÓGICO	67
3.1. ENFOQUE METODOLÓGICO	67
3.2. PARTICIPANTES	67
3.3. PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.	67
3.4. PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN	70
CAPÍTULO IV	
4. RESULTADOS Y ANÁLISIS	71
4.1. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS	71
4.1.1. Incidencia de las acciones familiares	73
4.1.2. Incidencia de las acciones institucionales	85
4.1.3. Impacto de las orientaciones en la atención educativa oportuna	91
↳ Instituciones de Salud	93
↳ Instituciones educativas	99
↳ Sistemas informales	106

CAPÍTULO V	
5. HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES	108
5.1. HALLAZGOS	108
5.2. RECOMENDACIONES GENERALES Y PREMISAS PARA LA ORIENTACIÓN FAMILIAR	110
CONCLUSIÓN	114
BIBLIOGRAFÍA	116
ANEXOS	120

PRESENTACIÓN

“Una de nuestras tareas como educadores es descubrir lo que históricamente es posible hacer en el sentido de contribuir a la transformación del mundo y que de como resultado un mundo más ‘redondo’, con menos aristas, más humano y en el que se prepare la materialización de la gran utopía: Unidad en la Diversidad” (Freire, 1998)

Iniciamos esta investigación con muchas preguntas sobre la situación educativa de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad en nuestro medio – Medellín y su área metropolitana-. Estas preguntas sobre los excluidos, por considerarlos diferentes, anormales, disidentes, extranjeros, minorías etc., se hacen más fuertes después de un proceso de formación académica -con aciertos y desaciertos- y de múltiples y diversas prácticas y encuentros con éstos seres; éstos otros que han convocado nuestro deseo de saber, que nos han hecho vibrar con sus presencias y le dan un sentido profundo a nuestro ideal de maestras.

Es lógico que tuviéramos preguntas, interrogantes, cuestionamientos que nos hicieran pensar en la realidad educativa de aquellos a quienes, durante siglos, se les ha negado, incluso, *la capacidad de ser sujetos*; contra quienes se ha cometido atropellos y abusos; y a quienes, sentíamos, no se les ha devuelto su dignidad humana a pesar de los nuevos paradigmas y leyes que tantas veces se hicieron presentes en los diferentes cursos académicos.

La pregunta por el acceso tardío, la deserción, la inconsistencia en los procesos; en fin, la segregación del sistema educativo regular y las dificultades de acceso al sistema no formal, fueron el punto de partida de la investigación. En consecuencia, ello nos condujo, por un lado a la pregunta por la familia, por su vivir, su sentir y su hacer ante el acontecimiento de la discapacidad e implicaciones de ello en la situación educativa de sus hijos e hijas; por otro lado, nos preguntamos por la razón de ser y el hacer de las instituciones de educación y salud que atienden ésta situación y su compromiso con la familia.

Durante el acercamiento y comprensión a esta realidad, interactuamos con algunas familias, conocimos sus experiencias, encontramos nuevas miradas y sentidos en el acontecer cotidiano de éstas experiencias de vida, descubrir -sin señalamientos pero con implicaciones reales- las consecuencias de muchas de sus concepciones, de sus temores y sus duelos; así también, reconocimos maneras sociales y estatales de concebir y actuar respecto de la discapacidad, representadas en el papel que desempeñan instituciones de distinta naturaleza, y que favorecen o dificultan los procesos de desarrollo integral y de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y de sus familias.

Por ello, nuestro propósito fue descubrir el origen de algunos de los casos de acceso tardío o inaccesibilidad, deserción, desubicación o insatisfacción frente a los servicios institucionales, educativos, a los que tienen derecho. Esta comprensión abre puertas para que maestros y maestras, desde su formación y desde la posibilidad de de *hetero-relacionarse* (Skliar), oriente las acciones de las familias respecto a lo educativo con conocimiento de las circunstancias que mueven a las familias a tomar decisiones que sólo pueden ser tomadas por ellas y a las instituciones a ofrecer mecanismos de acceso y permanencia que garanticen el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.

Reconocemos en esto una tarea nada fácil en tanto que, histórica, social y culturalmente, estamos inmersas en prácticas discriminatorias, señaladoras, deshumanizantes; en las que se deja ver una tradición de desconocimiento del “otro” como ser humano digno y con igualdad de derechos. Y en ello algunas prácticas y concepciones educativas han tenido una fuerte influencia al permitir e incluso promover prácticas de exclusión educativa justificadas en sus propias limitaciones para responder a la diversidad de los estudiantes y ofrecer a todos una educación de calidad.

Desde el ámbito educativo, se debe tomar con responsabilidad el proporcionar los medios y la formación profesional acorde con las filosofías y políticas que promueven la atención a la diversidad en el marco de la inclusión educativa, entendiendo a su vez que, como es mencionado por Arnaiz (2003) “es ingenuo pretender cambiar las prácticas educativas de un modo burocrático y técnico (atender a la diversidad por “imperativo legal”) sin propiciar un debate ideológico, sobre los objetivos de la educación y el contexto”. Por ello, resulta útil que los procesos de formación de maestros y maestras consideren espacios de debate y comprensión de modos y medios de explicación de la discapacidad; desde perspectivas que aborden concepciones disciplinares y políticas que se alejan.

En esa consideración, se inscriben los resultados de esta investigación; y que concebimos, más que un producto acabado y dotado de un saber experto, como una contribución a ese debate vigente sobre las relaciones educación–familia–sociedad y la responsabilidad individual que tenemos cada uno de sus actores en *la materialización de la gran utopía: La unidad en la diversidad (Freire)*.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. CONTEXTUALIZACIÓN

1.1.1. Antecedentes: Intereses Personales

La presente investigación surge del interés en conocer las sensaciones, conceptos y sentimientos de las familias de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, con quienes tuvimos oportunidad de interactuar a través de los espacios de práctica en la Universidad. Algunas otras inquietudes sobre las familias, llegaron de nuestra experiencia docente en instituciones de educación formal, no formal e informal. Unas más, se generaron en el encuentro con familiares y conocidos que compartían sus experiencias. En todas estas narraciones, historias y contactos, encontramos una preocupación constante por las diferentes situaciones que se les presentaban con sus hijos e hijas.

Entre las situaciones que llamaron nuestra atención, encontramos relatos sobre la desorientación respecto a la situación educativa de sus hijos; que se traduce principalmente en niños y niñas por fuera de los ámbitos educativos, con ingresos tardíos a las instituciones y el consecuente retraso en distintas áreas del desarrollo y, en otros casos, su retiro de las instituciones por falta de recursos económicos para cubrir los costos educativos o por actitudes segregadoras de instituciones, sumado a lo anterior está el desconocimiento de la familia de los medios sociales, estatales, políticos y legales de los que puede hacer uso en busca de mejores garantías para la educación de sus hijos. Por esta razón, e impulsadas por el deseo de indagar dentro y fuera de las familias las causas que han originado ésta desorientación y consecuentemente procesos educativos frustrados, infructuosos

o insatisfactorios, iniciamos el camino de las preguntas, que se traduce en esta primera investigación sobre el tema.

Desde el momento en que emprendimos la investigación supimos que reconocer estas causas y las situaciones que las rodean no podría ser un fin en sí mismo; sino una búsqueda por generar alternativas que respondieran a las necesidades de orientación de este grupo de familias, es así que surgieron las preguntas por el tipo de orientaciones que demandarían estas familias para hacer posible el derecho de sus hijos e hijas a la atención educativa, así también nos preguntamos por la manera en que éstas orientaciones les serían proporcionadas y cómo las instituciones educativas y de salud se implicarían de una manera eficiente en éste proceso de orientación y atención familiar.

Comprendiendo el universo que implicaban estas preguntas, concebimos el proyecto investigativo como un proceso con una variedad de fases, y asumimos que desarrollar una comprensión de la realidad de estas familias sería la primera; pues, percibíamos que no es posible con los límites del tiempo y de recursos destinados a éste emprender compromisos que viabilizaran muchas de las alternativas que pudieran responder con acertividad a ésta situación.

Sólo esperamos que éste proyecto que emprendimos con el deseo de mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y sus familias tenga continuidad en el tiempo y podamos avanzar hacia un mayor compromiso por parte del estado, la sociedad y las instituciones educativas y de salud con ésta población tan vulnerable. A través de diferentes mecanismos de participación de las familias como proyectos y programas en los que éstas adquieran conocimiento, información, asesoría y acompañamiento en las distintas situaciones que se pueden generar al tener un miembro en situación de discapacidad en el hogar.

1.1.2. Antecedentes de la situación

Los significados, actitudes y perspectivas que rodean las diferencias humanas en general y las condiciones de discapacidad o capacidades excepcionales en particular, han estado mediadas por representaciones sociales negativas, o exageradamente positivas, y por una marcada tendencia a nombrar las personas y caracterizarlas por sus rasgos o particularidades a través de denominaciones médicas, psicológicas, sociológicas, históricas, fenomenológicas, etc.

Con el paso del tiempo, estos significados y tendencias han atravesado por diversas concepciones y enfoques que en su transformación han generado importantes iniciativas sociales, culturales, políticas y educativas, que a su vez han producido cambios en la concepción de la discapacidad; cambios que van desde posiciones excluyentes (de segregación, atención asistencial y servicios especializados) hasta planteamientos inclusivos de igualdad de oportunidades y valoración de la diversidad que ha impactado la atención integral de las personas en situación de discapacidad y sus contextos: escuela, familia y sociedad.

Los cambios que podemos enumerar pueden ser, entre muchas opciones, producto de las reflexiones teóricas que instituyen otras categorías para pensar a los otros (anormales, discapacitados, deficientes, especiales, niños y niñas con necesidades educativas especiales, alteridad deficiente, entre otros); resultado de las fuerzas políticas que visibilizan, de acuerdo con intereses económicos, sociales o educativos, unos sujetos por oposición a otros; o simplemente, el logro de muchos factores propios –de los sujetos discapacitados- y de sus contextos, en el marco de una larga lucha por la descentración de la hegemonía y la colonialidad de las formas de ser.

Los cambios que se ofrecen en el marco de la escuela, la familia y la sociedad; son a su vez, inicios de movimientos, acciones y procesos educativos para los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Por ejemplo, gracias al empeño de padres, educadores e investigadores, y a los aportes desde el ámbito

político, surgen acuerdos internacionales, recomendaciones y leyes que impulsan a los entes implicados a legitimar la puesta en marcha de una *educación para todos* (Organización de Las Naciones Unidas para La Educación, La Ciencia y La Cultura [UNESCO], 1990)

Sin embargo, evidencias de procesos anteriores y algunas investigaciones sobre familia y discapacidad, demuestran que no todos los cambios se dan de manera sincronizada, pues aunque “uno de los puentes entre el paradigma nuevo y el antiguo ha sido subrayar los servicios y la investigación centrada en la familia, como lo expresan (Turnbull y Turnbull, 2001; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000), pueden existir políticas sociales y educativas a favor de las personas en situación de discapacidad y sus familias, sin que las prácticas se transformen y logren configurar espacios de inclusión para estas personas; o de otro lado pueden ocurrir procesos de inclusión, sin que se adecuen las políticas sobre la discapacidad.

Quizás, por que como dice Foucault (2001), han existido dos modelos de control y regulación de individuos:

Me parece que en lo que se refiere al control de individuos, Occidente no tuvo en el fondo más que dos grandes modelos: uno es el de la exclusión del leproso; el otro es el modelo de la inclusión del apestado. (p. 52) Pues en el caso del “apestado” no se trata de una exclusión, se trata de una cuarentena. No se trata de expulsar sino, al contrario, de establecer, de fijar, dar su lugar, asignar sitios, definir presencias en una cuadrícula. No rechazo, sino inclusión” (p. 53).

En este sentido, la educación especial ha oscilado entre dos ejes de acción, prácticas excluyentes y prácticas inclusivas: “la exclusión de las personas “anormales”, con (...) prácticas de exclusión, prácticas de rechazo, de *marginación* (...) descalificación, exilio, rechazo, privación, negación, desconocimiento; es decir, todo el arsenal de conceptos o mecanismos negativos de la exclusión” (Foucault, 2001); y las prácticas de inclusión, que buscan integrar a niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad; que se hacen visibles en los esfuerzos de la

sociedad por mejorar las condiciones vida de las personas en situación de discapacidad, a través de la creación de mejores opciones de accesibilidad.

1.2. ANÁLISIS DEL PROBLEMA

El estudio de la familia de personas en situación de discapacidad ha estado íntimamente relacionado con las concepciones que se han tenido a través de la historia sobre la discapacidad misma. Los primeros estudios sobre familia, llevados a cabo en las décadas de los cincuenta y sesenta eran unidireccionales y negativistas, como el modelo psicoterapéutico que concebía el nacimiento de un niño discapacitado como una “trágica crisis” que se podría solucionar mejor al tratar con psicoterapia a los padres del niño para ayudarles a superar su pesar (Mandelbaum y Wheeler, 1960; Solnit y Stark, 1961; Wolfensberger, 1967; citados por Turnbull, 2003); es decir se considera que tener un hijo con algún tipo de “deficiencia” repercute negativamente en la familia y como consecuencia de ello, se dan familias incapacitadas (Rodrigo y Palacios, 1998)

A partir de los años ochenta, se observa un cambio importante en los estudios sobre el contexto familiar, con la aprobación de la Ley Educativa de Personas Discapacitadas en 1975, la prioridad se estableció en los padres (especialmente en las madres) y en su implicación en la toma de decisiones educativas, principalmente a través de charlas individualizadas sobre el programa educativo (Able-Boone, 1993; Goldstein y Turnbull, 1982; Smith, 1990; Smith y Simpson, 1989; Turnbull y Turnbull, 2001; citados por Turnbull, 2003). Desde el paradigma ecológico de Bronfenbrenner (1979), la familia es considerada como sistema y se empieza a abandonar ese sesgo negativista, dando lugar a pensamientos en los que se considera que el nacimiento de un niño con discapacidad no necesariamente provoca respuestas poco adaptativas en el sistema familiar, sino que ésta situación podría incluso fortalecer las relaciones dentro de la propia familia.

El modelo centrado en la familia se introdujo en los años 80 en los servicios de investigación de la infancia y la intervención temprana. El modelo centrado en la familia posee muchas definiciones; pero entre todas ellas, hay tres factores comunes; la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996. Citado por Turnbull, 2003)

Este interés creciente en torno a la familia de personas en situación de discapacidad, incita la participación activa de estas en la reivindicación de sus prioridades (Turnbull, 2003). Los modelos centrados en la familia se enfocan, principalmente, en intentar clarificar los aspectos particulares del ambiente del hijo que ayudan a su desarrollo y los factores ecológicos del entorno familiar que pueden facilitar la adaptación de la familia a las necesidades y demandas de éste:

En este nuevo paradigma, el mayor cambio se produce al pasar de 'arreglar' los déficits del individuo con discapacidad a 'arreglar' los diversos entornos en los que la familia desea una auténtica participación. Por lo tanto, se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas transformadas dentro de las cuales las familias, incluyendo los miembros discapacitados, pueden progresar en su desarrollo a la vez que interactúan con unos contextos de respuesta. (Turnbull, 2003)

Lo cierto es que a través de los tiempos, las transformaciones que han rodeado la discapacidad como condición, la atención educativa de personas en situación de discapacidad y los estudios realizados en torno a sus familias confluyen en un mismo punto de interés: la función de la familia en el desarrollo integral del hijo en situación de discapacidad.

Como el contexto más inmediato del niño, la familia siempre se ha destacado como puente de acceso entre él y sus ámbitos social y educativo. Por lo tanto, las familias de personas en situación de discapacidad se han visto influenciadas por todas las transformaciones que han rodeado la discapacidad, por lo que en la actualidad puede evidenciarse en algunas de ellas una mirada distinta de esta condición, así como de las posibilidades educativas a las que tienen derecho sus hijos; lo que –junto con los cambios sociales y políticos mencionados– se ha

reflejado en los últimos años en un incremento de personas con discapacidad vinculados al sistema educativo, tanto en su modalidad formal como no formal:

“Acceso a educación: El comportamiento de la matrícula para personas con discapacidad o capacidades excepcionales en el período 1996–2001, muestra que ésta ha aumentado a más del doble de 12.800 a 30.200 mostrando que el número de establecimientos educativos que ha acogido a esta población se ha duplicado en el mismo período...” (Consejo Nacional de Política Económica y Social [Conpes], 2004).

A pesar de la importancia de estos datos, de las cifras que muestran avances en la integración o inclusión de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad (de ahora en adelante NJSD), la situación de muchas familias no se transforma, pues aún se encuentran en nuestro medio familias de NJSD que no acceden, acceden tardíamente y/o no permanecen en las instituciones que ofrecen la atención educativa y/o en rehabilitación a la que tienen derecho.

Esta realidad se esboza en el texto “Hacia la construcción de una política pública de niñez y adolescencia” cuando afirma:

En cuanto a la atención [de niños y niñas discapacitados] según un informe de la organización Save the Children UK, el 43.61% de los encuestados recibe atención privada; 43.18% algún tipo de atención pública especializada y 13.21% ningún tipo de atención. También esta misma organización estimó que en los Hogares Comunitarios del ICBF se reciben a 6000 niños con incapacidad, 4000 en instituciones de rehabilitación y 1319 en hogares sustitutos especiales; que en 1997, 16.175 estaban en las escuelas, pero se calcula que más o menos un millón están en edad escolar y no están asistiendo a la escuela”. (Acosta y Kattah, 2003)

Esta situación obedece posiblemente a que:

- Aun existen mitos en cuanto a la discapacidad y las posibilidades que tienen las personas en esta situación para acceder al medio social y escolar.
- Durante el proceso de aceptación de la discapacidad, algunas familias pasan por estados de resistencia y negación frente a la situación de sus hijos e hijas y de confusión sobre sus posibilidades, asumiendo en algunos casos que no

requieren atención temprana, lo que les lleva a postergar la búsqueda de alternativas de intervención educativa bajo la suposición de que esta situación será transitoria.

Con relación a la integración social y exclusión, las personas con discapacidad y sus familias tienen el derecho a que se remuevan las cargas desproporcionadas que les impiden integrarse cabalmente a la sociedad, pero también tienen el deber de participar, de no autoexcluirse, de considerar que son parte activa de la sociedad y de superar el imaginario de que la discapacidad es un fuero con el que sólo se exigen beneficios y asistencia del Estado, haciendo prevalecer supuestos "derechos adquiridos" sin ejercer deberes. En este orden de ideas, la estigmatización negativa, la imputación de inferioridad, el imaginario de la sociedad y de la persona con discapacidad, deben ser superadas por la persona, la familia, la comunidad, la sociedad y el Estado. (Conpes, 2004)

- Existe desconocimiento, por parte de las familias, de la legislación que apoya la atención educativa a personas en situación de discapacidad, por lo que no actúan en defensa de los derechos que tienen sus hijos e hijas a la educación en sus modalidades formal, no formal e informal:

En Colombia, la compleja realidad de la infancia y la familia exige de las instituciones estatales, no gubernamentales, comunidades y familias una búsqueda de alternativas innovadoras que permitan la participación y construcción de condiciones que hagan realidad los derechos humanos de la infancia y la familia en la vida cotidiana (...) lo anterior hace necesario crear espacios participativos y comunitarios que permitan conocer los contextos y realidades de la población, hacer un análisis comprensivo de los servicios y recursos existentes, así como las demandas de los individuos y sus familias e identificar las necesidades y problemas que como respuesta a un momento actual histórico cultural desde lo local y nacional, hagan realidad la vivencia de los derechos humanos de la niñez y juventud con discapacidad en la vida familiar, institucional y comunitaria (Galán y Pinzón, 2.002).

- Existe también la opción de que conociendo la legislación, no se haga uso de las herramientas o discursos para hacer valer los derechos fundamentales y reclamar las acciones que aseguren el bienestar.
- Las entidades prestadoras de servicios educativos y de salud no sólo se encuentran desarticuladas entre sí, sino que –además– la información de su existencia y servicios que ofrecen, son poco difundidas en el medio.

El diagnóstico de la situación actual permite apreciar, cinco tipos de dificultades: (i) limitaciones en los sistemas de información, registro, vigilancia, evaluación y seguimiento de los riesgos y de la condición de discapacidad, (ii) desconocimiento de

las características, suficiencia y eficacia de los mecanismos existentes para la prevención, mitigación y superación de la materialización del riesgo, a nivel individual y familiar, (iii) falta de articulación de competencias, estrategias y programas entre los diferentes sectores y niveles territoriales del Estado, y de éstos con las organizaciones de la sociedad civil, (iv) limitada capacidad de la comunidad y de la sociedad para hacer objetiva la percepción de que los riesgos no sólo afectan a los individuos en particular, sino que además tienen implicaciones económicas y sociales como colectivo, lo cual exige corresponsabilidad en el manejo de los problemas, y (v) en materia de empleo, más que el diseño de una política para la integración laboral de las personas con discapacidad, se trata de conjugar los elementos que permitan armonizar la política de empleo del país con el fin de garantizar el acceso a las oportunidades laborales en igualdad de condiciones para esta población. (Conpes, 2004)

El hecho de que los niños y niñas en situación de discapacidad no accedan tempranamente a experiencias de aprendizaje y terapéuticas, puede tener repercusiones desfavorables en su desarrollo social, comunicativo, cognitivo, físico y psicológico, así como en el aprovechamiento máximo de sus potencialidades y habilidades, generándose en ellos, y en sus familias, conflictos socioafectivos, dependencia y aislamiento social que acrecientan sus dificultades y limitaciones.

En cuanto a los grupos de población vulnerables (discapacitados, menores de edad, tercera edad, indigentes, mujeres cabezas de familia y trabajadoras sexuales) se ha identificado que los menores de seis años de hogares pobres presentan deficiencias de atención en salud, nutrición y control del crecimiento, de evaluación del desarrollo psicomotor y de procesos de socialización, que sumado a la baja tasa de cobertura bruta (46%) del grado transición del preescolar, tienen repercusiones negativas en el desarrollo cognitivo y emocional. (Plan de Desarrollo de Medellín, 2004-2007)

En éstos términos y con lo expresado hasta el momento queda explícita la necesidad de reconocer a la familia como el pilar en la realización de programas y servicios dirigidos a la población en situación de discapacidad, en tanto que la oportuna atención y orientación de las necesidades y acciones familiares posibilita procesos más eficaces en el desarrollo integral de sus hijos.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo General

Desarrollar una comprensión de la realidad de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y sus familias, que no acceden, acceden tardíamente y/o no permanecen en las instituciones que ofrecen la atención educativa y/o en rehabilitación a la que tienen derecho.

1.3.2. Objetivos Específicos

- Indagar el tipo de factores internos y externos por los que atraviesan las familias de NJSD, que inciden en la desescolarización de sus hijos e hijas.
- Identificar el tipo de orientaciones que requieren las familias, en el proceso de selección y ubicación del tipo de atención educativa que mejor favorezca el desarrollo integral de sus hijos.
- Reconocer de que manera es posible proporcionarle a las familias dichas orientaciones.
- Examinar cuál es el impacto de las orientaciones que han recibido las familias, por parte las instituciones educativas y de salud, en el tipo de atención educativa a la que posteriormente acceden sus hijos e hijas.
- Presentar a las instituciones educativas y de salud, sugerencias relacionadas con la prestación, divulgación y gestión de servicios, que cualifiquen la atención y orientación a las familias de niños en situación de discapacidad.
- Aportar evidencia empírica sobre la importancia del empoderamiento de la familia en los procesos educativos de sus hijos e hijas en situación de discapacidad.

1.4. PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN

En consecuencia con todo lo mencionado hasta ahora y en busca de alternativas para atender las necesidades de orientación de este grupo de familias, surgen inquietudes como:

- ¿Que tipo de orientación requieren estas familias respecto a las posibilidades de atención educativa a la que tienen derecho sus hijos e hijas?
- ¿De que manera es posible proporcionarle a las familias dichas orientaciones?
- ¿Cuál es el impacto de las orientaciones que han recibido las familias, por parte las instituciones educativas y de salud, en el tipo de atención educativa a la que posteriormente acceden sus hijos?

CAPITULO II

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. ORIENTACIÓN

El conocimiento proporciona poder, y cuando los padres obtienen la información que necesitan, ellos a menudo se sienten con el poder para ayudar, apoyar, y mantener a la familia entera, incluyendo el niño con la discapacidad, hermanos, abuelos, y a sí mismos. (Brown, Goodman y Küpper, 1995)

ORIENTACIÓN: Educación, Familia y discapacidad

Al abordar el concepto de *orientación* y tratar de entrever su origen, nos encontramos con un término abstracto que describe distintos significados y que ha sido acogido y desarrollado por distintas disciplinas a través de su historia, lo que ha permitido su ampliación y ajuste a diversos ámbitos del conocimiento.

En el marco de la presente investigación, más que hacer un recorrido por las múltiples connotaciones que ha tenido el concepto de *orientación*, retomamos al inicio algunas definiciones básicas que nos permiten reconocer su etimología y acercarnos al concepto, luego abordamos la *orientación* desde lo educativo y finalizamos con algunas precisiones sobre la temática de *orientación familiar* cuando se tiene algún miembro en situación de discapacidad.

Orientación. Del diccionario al sentido de su acción

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua (s.f), define orientación como:

1. Acción y efecto de orientar.
2. Posición o dirección de algo respecto a un punto cardinal.

Así, podría decirse que orientación sirve para:

- Determinar la posición o dirección de algo respecto a un punto cardinal
- Designar en un mapa, por medio de una flecha u otro signo, el punto septentrional, para que se venga en conocimiento de la situación de los objetos que comprende.
- Disponer las velas de un buque de manera que reciban el viento favorable
- Informar a alguien de lo que ignora y desea o necesita saber
- Dirigir o encaminar a alguien o algo hacia un lugar o fin determinado

(ENCARTA, 2000)

De otro lado, la terminología anglosajona distingue para orientación dos términos:

* Guidance: que se traduce por orientación y se refiere a acción informativa y valorativa sobre problemas de tipo social tales como la elección de instituciones donde realizar los estudios, elección o cambio de profesión, promoción académica, etc.

* Counseling: traducido por consejo (aconsejar), se refiere a problemas más propios de la vida particular o privada de los sujetos; con esta actividad se intenta ayudar al joven a planear y planificar su papel en la vida, permitirle tomar decisiones, responsabilidad en sus decisiones, y en general, mejorar su capacidad de criterio, etc. (ORIENTARED, "Orientación psicopedagógica")

De acuerdo con éstas definiciones, podemos establecer una relación directa entre *orientación* y *necesidad*; necesidad de ubicación, de saber hacia dónde ir, de encontrar lo que se busca, de elegir lo mas conveniente, de resolver problemas, de saber qué hacer. Así, cuando hablamos de *orientación*, es ineludible remitirnos a su inversa *desorientación*, ya que la necesidad de orientación trae consigo la *experiencia de desorientación*, experiencia que está presente en muchos aspectos y situaciones de la vida humana.

Se podría decir que todos los seres humanos en algún momento, bajo diversas circunstancias y en diferentes sentidos, hemos vivido algún episodio de *desorientación*, con todos los sentimientos que ello puede traer (confusión, desconcierto, perturbación, caos, angustia, etc.), sentimientos naturales y en muchas ocasiones trascendentales para la formación humana, pero que necesitan

un atención adecuada que posibilite la toma de decisiones convenientes y oportunas que eviten o disminuyan el efecto negativo en aspectos esenciales de la vida de las personas como son el bienestar físico, emocional y social.

La *desorientación – necesidad de orientación* que se refleja en distintas dimensiones del ser humano, la familia y la sociedad, tras una mayor visualización y nombramiento de las problemáticas y realidades vividas en éstos contextos, ha llevado a que en los últimos años se estén creando cada vez más programas, políticas, instituciones, organismos y diversas alternativas dirigidas a *orientar* y atender las necesidades de distintos grupos poblacionales, familia e individuos en diferentes momentos del ciclo vital y en términos de desarrollo humano, salud, seguridad, derechos, educación, etc., de tal manera que adquiere mayor importancia la *orientación* en los diversos ámbitos y esferas humanas.

Orientación en educación: Evolución de un concepto

En el ámbito educativo, el concepto *orientación* se ha transformado. En palabras de Bisquerra (2005), la *orientación* surgió como orientación profesional, aportaciones posteriores, como la "educación para la carrera", han propuesto la integración curricular y el desarrollo de la carrera en las organizaciones a lo largo de toda la vida, mas adelante se empieza a considerar la orientación en los procesos de enseñanza- aprendizaje y actualmente se tiene una concepción mucho más amplia que el concepto clásico de Orientación escolar y profesional, surge entonces la *Orientación Psicopedagógica* que no sólo comprende los términos utilizados a lo largo de la evolución del concepto (Orientación vocacional y profesional, Orientación educativa y escolar, educación para la carrera, psicología escolar, educación psicológica, atención a las necesidades educativas especiales, Orientación para la prevención y el desarrollo, y otros) sino que los integra en una unidad de acción coordinada en la que se tiene una concepción

integral del ser humano al que hay que atender en todos sus aspectos (profesional, educativo, social, emocional, moral, etcétera).

Así, se define Orientación Psicopedagógica como un proceso de ayuda y acompañamiento continuo a las personas, las instituciones y el contexto comunitario, con el objeto de potenciar el desarrollo humano a lo largo de la vida. Por ello, puede entenderse como un proceso permanente que implica a todos los agentes sociales y educativos, cuya finalidad última es el desarrollo de la personalidad integral del individuo.

Desde estos planteamientos, podemos reconocer el papel fundamental que ha tomado la orientación en educación en los últimos años, en tanto que se le asigna como finalidad “orientar para la vida” (Sánchez, M. C., 2005) o en palabras de La UNESCO “la Orientación es la propia educación o parte esencial de ella”, de éste modo se homologa el concepto de *orientación* al de *educación* y es necesario entonces pensar la orientación educativa u orientación psicopedagógica como un entramado de posibilidades que trasciende los espacios puramente académicos e institucionales para dar cabida y acogida a todos los ambientes en los que se desarrollan y crecen los niños, niñas y jóvenes, en tanto que, si “orientar es educar” y educar es orientar a cada sujeto para la vida, entonces, es necesario que la orientación contemple cada contexto de la vida de la persona, atendiendo sus principales necesidades.

En algunos países la orientación educativa ha tomado tanta fuerza que se plantea como un eje en torno al cual deben vertebrarse los esfuerzos de los centros educativos encaminados a la atención de la diversidad, reconocida ésta última como uno de los grandes retos de los gobiernos y sistemas educativos democráticos ante el cual es necesario y urgente ofrecer respuestas de calidad.

Un referente de ello es España, quien a través de La Ley de Ordenamiento General del Sistema Educativo –LOGSE–, establece la orientación como un

derecho y asegura su implantación en las instituciones educativas, ya que la considera como uno de los elementos básicos para dotar al sistema educativo de una necesaria calidad en la enseñanza. La inclusión de la orientación en esta Ley supone un avance significativo y una perspectiva alentadora para el futuro de los servicios de orientación en España en donde la orientación educativa ha tenido una mayor trayectoria.

De otro lado, entre las funciones establecidas para la orientación, Solé y Colomina (citados por Montiel, 2005) diferencian aquellas relacionadas con los siguientes aspectos:

- La atención a la diversidad del alumnado, incluyendo desde la evaluación de las necesidades hasta la puesta en práctica de medidas educativas adecuadas
- El apoyo a las familias en la educación de sus hijos
- La organización de tareas que permitan la organización académica y profesional de los alumnos
- El asesoramiento y apoyo a equipos de profesores y a otras estructuras de los centros, vinculadas a aspectos organizativos y a la elaboración, seguimiento y revisión de proyectos curriculares
- Tareas de coordinación entre centros educativos y entre estos y otros servicios e instituciones
- Las funciones anteriores sugieren la necesidad de trabajar en un nivel fundamentalmente institucional –equipo directivo, ciclos o equipos educativos, órganos de coordinación.

Aquí, queremos detenernos en la segunda función: “apoyo a las familias en la educación de sus hijos”, en tanto que la familia constituye un interés particular en nuestro trabajo.

La familia como primer contexto de desarrollo del individuo y ámbito prioritario y fundamental de convivencia y afecto; debe ser concebida, por las instituciones

educativas, como particularmente importante en los programas de orientación educativa dirigidos a sus hijos e hijas y reconocer con ello el potencial educativo de ambos contextos y de su acción coordinada. Sin embargo, como menciona Solé:

Muchas familias no tienen muy claro lo que hacen ahora sus hijos en la escuela; muchos maestros no aciertan a comprender como educan los padres a sus alumnos. O quizá lo que ocurre es que unos y otros se refieren a su propia experiencia, los unos como alumnos, los otros como hijos, para interpretar lo que hace su hijo/alumno; sólo que las cosas han cambiado mucho, y nuestra experiencia anterior únicamente en parte puede dar cuenta de nuevas realidades (...) en un momento en que las necesidades educativas son más agudas que en épocas anteriores, y en que es más imperiosa la colaboración entre padres y docentes, los unos y los otros se encuentran más solos y también más perplejos para ahondar en su función educativa. La complejidad de la tarea de educar, que cada uno debe asumir desde su propio papel (progenitor/docente) puede provocar sensación de desbordamiento y conducir a delegar parcialmente responsabilidades de unos en otros, con lo que se dificulta todavía más la empresa común. (Solé, 1996)

Desde estos escenarios la *orientación educativa* aunque actualmente muy difundida, debatida y conceptualizada, se encuentra apenas en los albores de su materialización y es indispensable para avanzar hacia procesos de orientación educativa y familiar eficaces, comprender que:

La familia tiene compromisos ineludibles con la educación, es la más directamente interesada en la formación de sus hijos. Así mismo, los fines de la educación y los objetivos propuestos por la escuela no pueden ser indiferentes a los anhelos de la familia. (Bogantes, 2001)

Se hace pues prioritaria, la implementación de mecanismos que posibiliten a la familia acceder a informaciones pertinentes y oportunas sobre el proceso educativo de sus hijos e hijas y que fundamenten su función de acuerdo con las ideas actuales, lo que obliga a los profesionales encargados de la orientación educativa a ser puentes entre la investigación de base y la práctica educativa: En ésta misma línea, se hace urgente la capacitación del profesorado que permita, como señala (Bogantes, 2001), visualizar desde sus comienzos a la familia como un pilar fundamental en el proceso de enseñanza y aprendizaje y que se diseñen programas basados en las necesidades de la familia y del estudiante.

La Atención a la diversidad, un punto cardinal en la Orientación Educativa

Dentro de las funciones de la Orientación Educativa se enmarca la atención a la diversidad de estudiantes, como la posibilidad de lograr que todos reciban una respuesta educativa adecuada a sus necesidades y que se promueva el desarrollo de sus capacidades. En esta diversidad se han reconocido diferentes orígenes: sociocultural, de género, étnicas y de habilidades o capacidades; por lo general suele asociarse con mayor frecuencia a este último aspecto que hace referencia a los alumnos con *necesidades educativas especiales* (NEE). Sin embargo, de acuerdo con autores como Castañón y Láz (2006), consideramos que la atención a la diversidad mas allá de dirigirse a una población específica y como respuesta a una carencia o a un déficit, es una educación para todos, que tiene que realizar su tarea tomando como punto de partida las aptitudes y las capacidades y no la deficiencia.

Parafraseando a Díaz (2003), la diversidad debería entenderse como una experiencia valiosa para todos, porque su atención educativa impone el reto de alejarse de la concepción de lo diferente para brindar igualdad de oportunidades a todos los estudiantes con una enseñanza cualificada que respete las particularidades de cada sujeto.

Así pues, con el término diversidad, se pretende:

Acabar con cualquier tipo de discriminación, expresiones peyorativas y malsonantes, así como abrir un amplio y rico abanico respecto al ser diferente. Indudablemente, no basta con que se produzcan solamente cambios en el vocabulario y las expresiones, sino que lo verdaderamente importante es que el cambio se produzca en el pensamiento y las actitudes, y se traduzca en nuevos planteamientos de solidaridad y tolerancia en nuestra sociedad. (Arnaiz, 1999).

Se hace referencia a que todos somos diferentes, y se amplía este término al reconocer la multiplicidad que presentan los y las estudiantes en cuanto a sus ideas, experiencias, actitudes, estilos de aprendizaje, estilos de pensamiento, y por ende a estrategias de enseñanza-aprendizaje que cada uno requiere;

procedimientos lingüísticos, diversidad de ritmos, de intereses, motivaciones y expectativas; así como la multiplicidad en las culturas, etnias y religiones.

La Orientación Educativa desde la perspectiva de la atención a la diversidad, a su vez, debe poner de relieve la función preventiva de la atención educativa temprana -en particular- y en cualquier ciclo educativo, pues es necesario reconocer temprana y oportunamente las situaciones que pueden afectar el desarrollo integral de cada niño o niña para brindar servicios acordes, de calidad y en el momento justo.

Como señalan Castañón y Láez (2006):

La función educativa de la educación temprana es relevante: la identificación, detección, diagnóstico e intervención precoz de discapacidades u otras situaciones de riesgo –incluidas las derivadas de desventajas socioeconómicas–, supondrá que se puedan poner en marcha cuanto antes medidas de orientación, compensación o de intervención/corrección. La acción/atención educativa entendida como potenciadora del desarrollo y como atención global e integral puede ser insuficiente para abordar las distintas situaciones sociales, personales y materiales que puedan presentarse y necesite de la implicación a otra serie de instituciones, de una acción multidisciplinar e intersectorial (salud, servicios sociales) y, por lo tanto, deba estar incardinada en una intervención social más amplia que establezca los mecanismos de actuación necesarios y que trabaje los conceptos de globalidad, sistematización y planificación, **sin olvidar que en este proceso debe estar integrada la familia como agente activo.** [La negrilla es nuestra]

Es así como, atender a la diversidad no significa desconocer las particularidades en nombre de una acomodada “igualdad” de condiciones; eso sería una misma cara de un sistema educativo que ha buscado normalizar a las personas denominadas extrañas o anormales, o una escuela que, en su afán integracionista, se ha mostrado más preocupada por los diferentes, que por las diferencias; excluyendo, poniendo barreras al proceso educativo de los estudiantes; una escuela que, aun reconociendo la existencia de la diversidad, ha llevado a la práctica un tratamiento educativo homogenizante en aras de una supuesta efectividad y/o rentabilidad de recursos.

Al contrario, atender la diversidad, implica orientar procesos académicos, de habilitación/rehabilitación, socioculturales y axiológicos en los contextos escolar,

familiar y social que promuevan condiciones de calidad de vida y equidad social. La Orientación Educativa en nuestro medio requiere un mayor compromiso con la atención a la diversidad y el apoyo a las familias; un compromiso que se vea certificado en leyes y aplicado en programas y servicios efectivos, ya que si bien se han establecido desde la legislación, decretos y resoluciones para atender-integrar especialmente la población con NEE, donde aparece como principal responsable el maestro o la maestra de apoyo, se requiere ir mas allá en las concepciones y prácticas de atención a la diversidad, ampliar el horizonte y reconocer que las diferencias nos tocan a todos y en esa medida cada uno, el estado, la sociedad, la familia, los docentes, la comunidad educativa en general, todos, somos responsables en algún modo de que en nuestros entornos sea posible crecer y aprender con calidad, equidad y unidad en la diversidad.

Orientación a la familia

Hasta aquí hemos hablado de orientación en el ámbito de educativo y desde la diversidad. Ahora nos detendremos en un aspecto que se convierte en un eje central en nuestro trabajo investigativo: La Orientación familiar cuando se tiene un miembro en situación de discapacidad.

Primero, haremos un acercamiento a los significados e implicaciones que puede tener para una familia enfrentarse a la situación de discapacidad en alguno de sus miembros; luego consideramos cómo la orientación que brindan los profesionales (salud y educación) a partir del proceso diagnóstico y en cada una de las etapas del desarrollo, puede llegar a incidir y a ser determinante en la manera en que la familia asume la situación de discapacidad. Concluimos ésta temática con algunas consideraciones frente a las necesidades y compromisos que tenemos quienes somos representantes de instituciones estatales (educación, salud y habilitación/rehabilitación).

Más allá de la acción de informar

Comunicar o informar no es igual que orientar. Desde esta premisa las acciones desarrolladas por los profesionales de Atención Temprana deben estar dirigidas a “aportar información precisa y contrastada; al mismo tiempo que perspectivas de futuro en una actuación compartida, abordando así dos de los ámbitos que más angustian a las familias: el desconocimiento y la soledad” Valcarce (2006).

La manera de Cuidar al “Otro” esta impregnada por el significado que le damos a los vínculos, y por la propia manera de entender, de vivenciar lo que significa el trato a los demás y a uno mismo. Cuidamos apoyándonos en el aprendizaje de nuestra propia experiencia. (Cristóbal, 2006)

Es desde ahí, desde la posibilidad de acompañar, de cuidar, de apoyar, de asesorar al otro que la Orientación Familiar cobra un sentido que va mas allá de informar un diagnóstico y del diseño de actuaciones técnicas y homogenizantes que desconocen que cada familia tiene unas características que le vienen dadas por su propia historia biológica, psicológica y cultural, lo que hace que coexistan, diversas formas de sentir, entender, atender y gestionar las propias emociones, y por ende, diversas maneras de atender y orientar profesionalmente las situaciones familiares que se viven en torno a la situación de discapacidad.

Así entendida, la Orientación Familiar constituye una responsabilidad y un compromiso ineludibles por parte de las instituciones y profesionales que trabajan con éstas familias, pues precisan entender cómo el tener un niño o niña en situación de discapacidad puede afectar a la familia en diferentes aspectos. Por lo que la familia requiere contar con mecanismos que la ayuden a ajustarse a esta vida nueva, acceder a información y servicios, recibir apoyo en las diferentes necesidades, encontrar cuidado y educación para el niño o la niña, enfrentar las preocupaciones financieras, trabajar con los profesionales, y planificar para el futuro.

Así mismo, de acuerdo con Ponte (2006), hay unos momentos especialmente importantes en los que se deben coordinar y ordenar las orientaciones por parte de las instituciones y profesionales responsables, estos son:

- La formación y preparación durante el embarazo.
- La prevención en todo el itinerario prenatal y hasta los 3 años, estableciendo protocolos de cribado y detección precoz, específicos (maltrato, metabolopatías, comunicación, hipoacusia,...) y universales según corresponda a cada sistema de servicios.
- La comunicación del diagnóstico a las familias.
- La diligencia en la intervención siendo injustificable la existencia de listas de espera.
- La garantía de plaza en preescolar con los apoyos que sean convenientes.
- El tránsito ordenado a la escuela.

De ésta manera, el camino en búsqueda de Información, recursos y servicios disponibles, el cual por lo general constituye un desafío permanente para las familias, que continúa y se transforma con las necesidades del niño o la niña en los diferentes momentos del ciclo vital, puede verse aliviado con acompañamientos y asesorías puntuales, oportunas, coordinadas y amables por parte de quienes orientan su situación. Así, para las familias es fundamental conocer cómo y a quién dirigirse en el proceso para acceder a los diferentes servicios educativos, de salud, transporte y atención integral, así también, para las familias llega a ser esencial estar informadas sobre sus derechos legales.

La familia siempre debe estar informada, situada en el contexto, con conocimiento exacto de cual es la persona que tiene como referente en el centro, y cuál es el proceso siguiente que deberá afrontar. (Casbas, 2006)

A su vez, las prioridades de la familia, sus preocupaciones y sus recursos deben ser los fundamentos para planificar y ofrecer los servicios para niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, pero sobretodo para ofrecerle orientaciones a sus familias, puesto que son ellas quienes posee la mayor influencia en la vida de su hijo y por tanto deben ser reconocidas por su impacto directo en el

desarrollo del niño, pues “la familia es el contexto de aprendizaje más significativo en los primeros años y este aprendizaje es mutuo.” (Valle y Rodríguez, 2006)

Es así que, en el trabajo directo con las familias, se deben tener criterios prioritarios de actuación adaptados según cada situación familiar ya que como se mencionó anteriormente, cada familia es distinta de las otras, y por tanto, sus particularidades deben ser respetadas y en la medida de lo posible, crear una relación de complementariedad con ellas, en las que se ponga de relieve la importancia de su presencia y participación en los cuidados del hijo.

Por ejemplo, la manera en que se comunica el diagnóstico puede alentar o maltratar en forma significativa el estado emocional de la familia; la comunicación del diagnóstico es, a menudo, una información que provoca en los padres dolor emocional, semejante a un sentimiento de pérdida, que se intensifica con un tratamiento inadecuado de la situación por parte de los profesionales encargados de informar el diagnóstico.

En éste sentido “los diferentes profesionales de la salud, de la educación o de los servicios sociales que han de comunicar un diagnóstico no están exentos de dolor emocional” (Cristóbal, 2006) y frente a los sentimientos que genera comunicar el diagnóstico, existen múltiples reacciones que en muchos casos se asocian a la falta de preparación en la manera de hacerlo, de tal manera que sea el inicio de un proceso en el que se acompañe y oriente a la familia, como lo señala la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana –ODAT–¹, desde una perspectiva multidisciplinar que atienda lo biológico, lo psicológico y lo social.

Es por ello que se hace necesario trabajar en la efectividad del diagnóstico e “insistir en la universalización de este servicio, de manera que todos los usuarios

¹ ODAT: Clasificación diagnóstica que reúne los requisitos básicos para la gestión de la información referida a las situaciones de riesgo y los distintos trastornos que pueden darse en la etapa infantil (de 0-6 años), organizados a partir del niño, la familia o su entorno; incorpora un formato diseñado para el intercambio de información. Su aplicación permite establecer un conjunto mínimo básico de datos sobre atención temprana.

tengan acceso a él, independientemente de su lugar de residencia y de los medios de que dispongan las familias.” (Valcarce 2006)

2.2. FAMILIA

“La familia es algo más que un lazo biológico o un título legal. La familia es un afecto que se demuestra con hechos” (Bajo, 2002)

La familia es el grupo natural del ser humano. A través de los tiempos ha llegado a definirse como célula de la sociedad, como primer agente socializador y educador de sus hijos; concepción que continúa pese a las transformaciones del mundo contemporáneo, y los progresos científicos y tecnológicos que generan un nuevo sistema de vida.

La familia en América Latina no ha sido, ni es ajena a las continuas transformaciones de todo tipo y en todos los campos, ni a las influencias de la globalización, por lo que se ha ido redefiniendo y replanteando en la medida de esos cambios que afectan su estructura y dinámica. Lejos ha quedado el sueño idealizado de la familia tradicional sacra, conformada por el padre, la madre y los hijos que hacen parte de la estructura social básica y perfecta para el desarrollo de la sociedad. La familia no es, ni puede ser una estructura inmutable, y mucho menos hoy, en el marco de un mundo que experimenta continuos y vertiginosos vaivenes. (Muñoz, H. 2007).

En este sentido, tomamos la definición del enfoque sistémico, el cual plantea que la familia consiste en un grupo de componentes que interactúan y se modifican mutuamente, que responde a una serie de factores de índole biológicos, psicológicos, intelectuales y socioculturales, teniendo como objetivo la satisfacción de necesidades tempranas en todo ser humano. Esta concepción sistémica considera la familia no como ámbito estático, sino como sistema dinámico que se encuentra en permanente movimiento, en el que cuando alguno de los componentes cambia por determinado evento histórico o situacional, los otros se verán también afectados. Esto permite atender a la situación de cómo los agentes internos y/o externos impactan al sistema de diversas maneras, cómo es posible facilitar la interacción de ésta con los diferentes servicios y la oportunidad que tendría la familia de decidir sobre lo que es importante en su cotidianidad y los cambios que desearía hacer.

Así, a pesar de las transformaciones en su definición, concepción, composición o estructura, la familia sigue siendo el espacio por excelencia de formación de los seres humanos, de su protección y provisión, y de la transmisión y creación de la cultura y los valores. De esta manera la familia se convierte en el agente fundamental en esa tarea máxima de humanizar y abrirle el escenario del mundo a aquellos que la conforman contribuyendo al reconocimiento, al respeto y a la defensa de los derechos y la dignidad humana.

Ante la evidente multiplicidad de roles que desempeñan las familias y la importancia de su papel en todo el proceso de toma de decisiones con relación a los servicios que reciben sus hijos, concebimos la familia como protagonista en la vida de la persona en situación de discapacidad, siendo el centro de las acciones encaminadas a su preparación, reconociendo sus recursos, derechos, posibilidades, limitaciones y necesidades.

Familia y discapacidad

En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada. Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad.
(Citada por Sarto, s.f.)

El nacimiento de un hijo supone una serie de expectativas e imaginarios de la familia hacia ese nuevo ser, situaciones que regularmente generan cierto grado de desencuentro al confirmar que este ser y las exigencias y cambios en el hogar que implica su llegada no se ajustan por completo al conjunto de lo idealizado. Este desencuentro se acentúa cuando se sospecha o confirma que ese ser presenta una discapacidad. De acuerdo con Cristóbal (2006), las expectativas que se han ido gestando en relación a la maternidad y la paternidad sufren un vuelco inesperado, y ese vínculo único y diferente que se establece con cada hijo e hija y

entre los propios padres, deberá resituarse para que continúe siendo uno de los elementos que posibilite el crecimiento infantil.

Cuando estamos jóvenes, cuando pensamos casarnos o cuando queremos compartir con otra persona nuestra vida, siempre esperamos vivir nuestro propio cuento de hadas y por nuestra mente nunca cruza la posibilidad de tener un hijo discapacitado. Nadie nos prepara para vivir nuestro propio matrimonio, sólo nos preparamos con lo que vivimos en nuestro propio hogar o en los hogares próximos a nosotros. Pero cuando éste SER TAN ESPECIAL llega, todo se nos derrumba, todas las puertas se nos cierran, es como si nos enterraran vivos. ¿QUÉ HACER?, ¿QUÉ CAMINO SEGUIR?, ¿A DÓNDE IR? [Padre de Familia. Escrito suministrado en entrevista, Julio, 2006]

Estas preguntas son recurrentes en familias frente a la llegada de un bebé con discapacidad. Son preguntas y pensamientos que evocan reacciones y sentimientos de negación, aislamiento, enojo, pena, miedo, inseguridad, angustia, culpabilidad, desilusión, frustración, rechazo, confusión o impotencia que se pueden llegar a sentir al encuentro con ésta situación y durante las etapas siguientes; pues en general, ésta situación no es una experiencia que se espere tener; es un acontecimiento imprevisto que a menudo afecta aspectos importantes del funcionamiento de la familia.

El crecimiento no tiene fin, y nuestras vidas cambian y nos cambian más allá de toda anticipación. Yo no puedo olvidar el dolor —duele en forma particular— cuando miro a los amigos de Jessy (sus acompañantes pagados), algunos de ellos casi de su edad, y por un momento me permito pensar de todo lo que ella no puede ser. Pero nosotros no podemos separar la experiencia y tomar solamente aquella parte que no nos hiere. (Brown, Goodman y Küpper, 1995)

Esta situación genera inevitablemente una condición de crisis, que variará de acuerdo con el número y calidad de recursos con los que se cuenta para afrontarla. La respuesta a esta situación puede implicar un evento de culpas y remordimientos que generan imposibilidad para actuar, considerándola como una tragedia, o bien puede concebirse como un momento de cambio que determina el avance hacia nuevas posibilidades y una serie de demandas a las cuales habrá que responder. Así, todas esas reacciones y sentimientos terminan funcionando para la familia como un mecanismo de defensa ante el acontecimiento inesperado,

lo cual implica la demanda de respuestas y alternativas que no siempre aparecen de forma tan oportuna como se desearía.

Como explica Ramírez (2006), una vez que los padres reciben la noticia de parte del especialista (cualquiera que éste sea, dado que no suelen conformarse con el primer diagnóstico que reciben) se genera la negación, como una forma de no asimilar la existencia del problema, por lo que en ocasiones tienden a vagar de profesional en profesional, intentando dar con uno que les diga que lo expresado por el otro especialista es un lamentable error.

El desajuste que viven los padres en un primer instante, puede llevarles a esconder a su hijo, sea de manera real o simbólica (porque negar que existe la limitación, también es una manera de “esconder” al hijo). Esta primera reacción puede considerarse normal, pues es una forma de enfrentar el shock o impacto de la noticia; lo que si es real, es que será el propio grupo familiar quien establezca el tiempo para dicha adaptación.

El primer sentimiento que invade a los padres es la angustia ante lo desconocido e inesperado: la sorpresa de las noticias, el desconocimiento sobre el problema, y la misma actitud, que asumen algunos profesionales, terminan por alimentar la angustia inicial, que se comienza a mezclar con culpa y decepción.

Por otro lado, una actitud de resignación basada en el conformismo, en la indiferencia, en la pasividad o en la sobreprotección, es una forma de afrontamiento que no lleva a buen puerto, porque la familia termina por “acomodarse” a la nueva situación, pensando que hay poco por hacer ante el problema, quedándose limitada en la búsqueda de opciones para solucionar la crisis. En este punto, la crisis misma no se torna como posibilidad de cambio, sino en obstáculo para la realización personal y familiar. Los padres también sufren pensando en lo que ha de suceder con su hijo, no sólo por lo que es en el momento presente, sino por aquello que ven como inalcanzable, por aquello que

no podrá ser. Saben que la lucha será intensa, pero hay una sensación de desconcierto que no deja ver el camino a recorrer.

Después de ese primer instante, en el cual el desconcierto y la desorientación actúan como elementos principales en escena, surgen múltiples preguntas sobre el problema que se percibe inmediato: ¿A qué especialistas se podría acudir?, ¿Qué características tienen los niños con su discapacidad? ¿Se podrá curar algún día? ¿Podrá tener una vida normal? ¿Cómo habrá que? ¿Qué recursos se podrían utilizar para acompañar al hijo?, etcétera.

Así, la familia comienza a trasegar por un camino de aprendizajes, de los cuales muy poco se puede enseñar. Lo paradójico, es que habrá mucho por aprender. La vida comienza a girar en torno a ese nuevo ser, a lo que representa para el entorno inmediato donde se mueve la familia. Los anhelos son cotidianos, pero los temores y las dudas también ocupan su lugar de privilegio.

La aceptación de la discapacidad, más que una condición puntual en la familia, es un proceso complejo y largo; lleva tiempo y esfuerzo acomodarse a la nueva situación. Este trabajo comienza desde el momento en que los padres toman conciencia de la condición de su hijo, y continúa a lo largo de la vida.

Los cambios son comunes a las familias, pero la manera en que estos aparecen y se establecen como dinamizadores u obstáculos, dependerán de la confluencia de circunstancias relacionadas con la discapacidad mismas, con circunstancias propias y particulares de la dinámica familiar que implican factores de tipo vincular, social, educativo, político, económico, las cuales pueden ubicar a la familia en un continuo de "*vulnerabilidad*" (acumulación de riesgos a los que está sometida en un momento dado) y de "*generatividad*" (capacidad para afrontar y aprovechar las vicisitudes para avanzar en su curso vital), dependiendo de cómo cada familia logra hacer uso de los recursos internos y externos disponibles. (ICBF y Ministerio de la protección social, 2006)

El papel de la familia está en contribuir al proceso de búsqueda e implementación de los apoyos necesarios para compensar la discapacidad que el medio genera y, especialmente, garantizarle a ese ser unas condiciones que le permitan no sólo los elementos básicos para su supervivencia, sino también el acceso a bienes, servicios y oportunidades, que le posibiliten un desarrollo integral en la interacción con otros y con su entorno natural y social. De esta manera, la tarea trasciende la comprensión conceptual de la discapacidad, para dirigir la atención hacia diversas perspectivas que garanticen la calidad de vida familiar en correspondencia con las necesidades, potencialidades y capacidades de su hijo.

La Familia, un Sujeto activo de Investigación

La familia es uno de los pilares de la cultura latinoamericana pero no ha tenido la suficiente atención por parte del Estado y las escasas acciones que se emprenden rara vez tienen en cuenta la realidad tan diversa que la caracteriza... (Muñoz, H. 2007)

La investigación es un componente esencial para comprender diversos procesos y dinámicas relacionales que se tejen en torno a los sujetos, en relación con sus condiciones emocionales, sociales, ambientalares, afectivas, económicas, etc. En este sentido, la familia, comprendida como sujeto -activo- de investigación, está determinada por estas condiciones, a partir de lo que ellas mismas construyen en su devenir histórico de acuerdo a los contextos específicos en los que están inmersas.

A este respecto, Muñoz (2007), en su documento *Política pública para la familia en Medellín*, “Un reto para la consolidación del tema en la ciudad”, afirma que en Medellín el tema de familia ha sido abordado por muchos años tanto por entes gubernamentales como por diferentes organizaciones sociales dedicadas al campo de familia, las cuales han ejercido un liderazgo importante. En este sentido, la familia ha sido tema primordial en las políticas sociales, expresadas en

programas y proyectos, que reconocen su lugar protagónico en la formación de seres humanos y en el desarrollo de toda sociedad.

Sin embargo, este mismo autor reconoce que hasta hace muy poco la concepción de familia se replantea desde el ejercicio de sus derechos, en tanto que las acciones tradicionalmente se han centrado en los individuos o grupos poblacionales con características particulares (generación, género, etnia, discapacidad), pero sólo hasta ahora se comienza a contemplar la inclusión de la familia como actor social con derechos propios a su configuración como colectivo.

Es importante resaltar que el marco legal expuesto, en especial lo referente a las normas expedidas en la Cuidad, contiene una serie de dispositivos que abren un gran escenario de actuación, y que explicita que para Medellín la familia ha sido una cuestión principal [...] Esto sin dejar de reconocer que también ha habido una serie de desencuentros y retrocesos, que ameritan precisamente que hoy se plantee la inminente necesidad de darle respaldo de nuevo al tema con la importancia que merece [...]; para cumplirle a la familia, [...] con respaldo demostrado en las decisiones políticas y legislativas al reconocer a la familia como sujeto social, y por lo tanto establecer una política pública como marco de actuación para todos los gobiernos locales, donde se demuestre el interés y el deseo de apoyar a este grupo social primario, dándole precisamente un status de colectivo; (en dirección a reconocer que es la figura y la dinámica de colectivo lo que permite, la negociación al interior de la familia, el llegar a acuerdos, puesto que en el sentido de colectivo se hace visible la negociación que sobrepone la importancia de los beneficios compartidos sobre los intereses individuales) y no continuar con políticas sociales limitadas exclusivamente a las políticas sectoriales o a planes integrales para los miembros de la familia en cuanto individuos, pues resultará siempre una política segmentada. (Muñoz, 2007)

Lo anterior, permite afirmar que las investigaciones realizadas y las políticas planteadas en torno a la familia y en especial las relacionadas con el tema “familia y discapacidad” son escasas y –de algún modo– parcializadas, en tanto que éstas han centrado su interés en la persona en situación de discapacidad, atendiendo a las implicaciones que tiene para la familia esta situación, lo que ésta representa para cada uno de sus integrantes y los procesos que se generan desde el momento del diagnóstico y durante el transcurso de las etapas implicadas en el desarrollo del ciclo de vida de la familia, pero siempre en relación con el hijo en situación de discapacidad.

El ratificar el derecho a los derechos de la familia propone dar cuenta de las dificultades que enfrenta el diseño de políticas públicas para la familia, a este

respecto, Irma Arriagada como una de las voceras de los lineamientos sociales de la CEPAL, considera que una traba importante se refiere a la alta sensibilidad valórica de los temas relativos a las familias. Esta situación obstaculiza el primer paso para el diseño de una política pública que es la construcción de un hecho como problema y que se expresa en la ausencia de un examen del funcionamiento real de las familias. En la mayoría de los casos las políticas sociales se diseñan para individuos sin considerar que estos cuentan con familias. (Muñoz, H 2007) [el subrayado es nuestro].

En efecto, las investigaciones poco se han interesado por desarrollar estudios que aborden la familia en sí misma, con el objetivo de comprender sus particularidades, necesidades, posibilidades y potencialidades relacionadas con los diversos factores que intervienen en la dinámica familiar (lo cuales no tendrían que estar directamente sujetadas a la presencia de una persona en situación de discapacidad en su núcleo), y así ofrecerles atención oportuna, orientación, información, capacitación y demás apoyos que les permitan construir y transformar su propio proyecto y estilo de vida, reconocer su papel activo y así convertir en realidad sus proyectos en beneficio propio como grupo y de la sociedad.

Familia y atención educativa

El objetivo de la educación inclusiva no es solamente que se eduque a los alumnos en escuelas ordinarias, sino también que se los mantenga en el seno de sus familias y comunidades. Más aún, la visión amplia de la Educación para Todos concibe el aprendizaje como un concepto holístico, que tiene lugar tanto en el hogar y en la comunidad, como en las escuelas y otros centros de aprendizaje. La participación activa de las familias y las comunidades es esencial. (UNESCO, 2004)

La participación de la familia en la promoción y desarrollo de una educación integral y de calidad para su hijo en situación de discapacidad, también ha sido un tema estudiado desde los intereses de este hijo, de sus necesidades y requerimientos, a partir de caracterizaciones centradas en la discapacidad o pensamientos de “otros” ajenos a la familia, considerándola como un ente con responsabilidades y obligaciones que debe cumplir, pero sin ofrecerle suficientes herramientas para hacerlo. En algunos casos, estas familias tienen pocos derechos formales para participar en el proceso de toma de decisiones con

relación a su hijo y en otros, aquellos derechos que poseen no son de su conocimiento o fácil acceso.

Dado las controversias en torno a la atención educativa de sus hijos y la desorientación en relación con las opciones a las que tienen derecho, las familias suelen tener una concepción difusa de lo que es más apropiado para sus hijos en materia de instituciones o sistemas educativos. En este sentido, cuando las familias se encuentran con situaciones en las que se hace evidente que las escuelas ordinarias no tienen aún la capacidad de responder a la diversidad, ellas consideran preferibles las alternativas segregadoras.

De este modo, como ha sido tradicional en algunos países, la educación de las personas en situación de discapacidad es vista como un tema que concierne más bien a los profesionales, dejando a las familias y sus comunidades un pequeño rol, que en muchas ocasiones se limita a recibir los servicios que dichos profesionales proporcionan. Sin embargo, en países donde se han adoptado enfoques más inclusivos o en donde las propias familias y comunidades han asumido el liderazgo para promover avances hacia una educación más inclusiva, las familias han asumido un rol activo y protagónico en este proceso, participando en la toma de decisiones que contribuyan en la educación de sus hijos e hijas.

En este sentido, el objetivo sería que todas las familias de las personas en situación de discapacidad, trasciendan su concepción de familia como ámbito portador de obligaciones, cumplidor de instrucciones otorgadas por profesionales, para alcanzar un lugar como agente activo con derechos y corresponsabilidades, entre los que se encuentra el de tener un rol claramente definido en la toma de decisiones sobre la educación de su hijo, el cual no tiene que ser menor o significativamente diferente al rol que le corresponde a las familias de otros niños.

De este modo, podrían reconocerse las grandes contribuciones que las familias pueden hacer a la educación de sus hijos e hijas, siempre y cuando tanto los

profesionales como las propias familias respeten y valoren dichas contribuciones y comprendan el rol que pueden desempeñar para alcanzar una educación oportuna, adecuada y de calidad para sus hijos, independientemente del sistema educativo que se elija.

Para que esta alianza entre familia y profesionales (y escuela) sea posible la UNESCO, en su documento Temario Abierto sobre Educación Inclusiva, plantea que un punto de partida es el reconocimiento de una serie de formas que puede adoptar dicha contribución: (UNESCO, 2004) [el subrayado y la negrilla son nuestros]

- *El derecho a una familia.* Al considerar las necesidades de los niños y niñas, la educación inclusiva parte de un reconocimiento de los derechos de los niños, [...] a un hogar, a una familia y a pertenecer a una comunidad local. En particular, esto significa que los sistemas educativos han de evitar las situaciones en que los niños y niñas son separados de sus familias y comunidades para recibir una educación.
- *La inclusión en la familia.* El derecho a tener una familia sólo tiene sentido si se incluye plenamente al niño o niña en el seno de esa familia. Si el objetivo es que se incluya a los niños y niñas en la sociedad, es necesario que esto comience en su propia familia. Más aún, el acceso a las experiencias cotidianas en el contexto del hogar es esencial para el pleno desarrollo de un niño. Sin embargo, es común que las familias experimenten una gran desazón cuando saben que su hijo o hija tiene algunas dificultades específicas, lo que puede originar problemas en su relación con el niño o niña. Las escuelas y otras áreas del sistema educativo pueden estimular el contacto entre esa familia y otras, o entre la familia y la escuela con el fin de reducir el estrés, reconstruir sus esperanzas y capacitar al niño o niña para que participe de la vida familiar.
- *Apoyo al desarrollo y aprendizaje del niño o niña en su hogar.* Los niños aprenden mejor cuando hay armonía entre las expectativas y las oportunidades de aprendizaje en la escuela y el hogar. Cuando los padres y los maestros trabajan juntos, el desarrollo del niño puede apoyarse y sus necesidades pueden satisfacerse más plenamente. También hay maneras simples de promover el desarrollo de los niños mediante el reforzamiento de sus experiencias de aprendizaje en el entorno natural de su hogar, a través del estímulo del juego, y de un contacto social más amplio. **El sistema educativo puede apoyar a las familias para que ofrezcan oportunidades educativas apropiadas a sus hijos e hijas.**
- *Cooperación con la escuela para compartir el conocimiento sobre el niño o niña.* Las familias tienen conocimiento acerca del desarrollo de su hijo o hija que es muy valioso para comprender sus necesidades educativas. Este conocimiento incluye información sobre su desempeño en el hogar y la comunidad, sobre su desarrollo, así como de sus deseos y puntos de vista. Los profesionales –en particular los maestros que trabajan solamente en la escuela – no pueden adquirir fácilmente este conocimiento sin la ayuda de la familia. [...] Este conocimiento permite una mejor planificación así como también una mejor comprensión del desarrollo del niño o niña.

- *El derecho a contribuir.* El sistema educativo puede reconocer que las familias tienen derecho a participar en las decisiones que involucran a sus hijos e hijas, aunque este derecho no esté protegido por la legislación. [...] Esto asegura que las decisiones se tomen con toda la información disponible. También permite a la familia abogar por los derechos de su hijo o hija durante el proceso de toma de decisiones. [...]
- *Las responsabilidades de los padres.* Aún cuando existe un reconocimiento creciente de que los padres, las familias y las comunidades tienen derecho a participar en la toma de decisiones sobre la educación de sus hijos e hijas, también existe el deber y la responsabilidad de que todos los involucrados con los niños aseguren que los derechos del niño sean protegidos. Las familias pueden abogar por los derechos de sus hijos e hijas, pero a veces existen circunstancias en que los deseos de la familia y los intereses del niño son diferentes. Los sistemas educativos deben encontrar la manera de involucrar a las familias sin que este tipo de conflicto surja a menudo, así como de manejarlos cuando éstos surjan.

Por otro lado, en este mismo documento se plantea que un problema particular al promover la participación de las familias es que “a menudo, los padres de los alumnos marginados también experimentan la marginalidad. Como sus hijos e hijas, ellos pueden vivir en la pobreza, en comunidades aisladas o ser miembros de minorías étnicas o lingüísticas. En esas situaciones, fomentar los grupos de apoyo a la familia es doblemente importante, ya que el grupo ofrece a los padres y a otros miembros de las familias el apoyo, la confianza y el desarrollo personal que necesitan. También puede ser importante desarrollar alianzas entre los grupos de apoyo familiar que representan a los alumnos que sufren distintas formas de marginación. De esta manera, los grupos que cuentan con mayores recursos y están mejor informados pueden ofrecer apoyo a los grupos cuyos miembros tienen menos experiencia para trabajar con personas que están en puestos de poder.”

En este sentido vale la pena insistir en que la atención educativa no puede ser un tema que competa sólo a los profesionales ni a las familias independientemente, sino un asunto en el que instituciones y profesionales asuman el rol de recurso para la comunidad ofreciendo servicios o actuando como base para otros servicios, a partir de los cuales las familias y la comunidad pueden asumir un liderazgo activo que favorezca una educación inclusiva; pues es indudable que la participación y el trabajo articulado, cooperativo y de encuentro de

corresponsabilidades entre familias, profesionales y comunidades, es fundamental para asegurar una atención educativa oportuna y de calidad para todos.

2.3. ATENCIÓN EDUCATIVA

Atención educativa temprana y oportuna

El aprendizaje comienza con el nacimiento. Ello exige el cuidado temprano y la educación inicial de la infancia, lo que puede conseguirse mediante medidas destinadas a la familia, la comunidad o las instituciones, según convenga.
(UNESCO, 1990)

La mayor parte del desarrollo intelectual, de la personalidad y del comportamiento social se adquiere con más rapidez en los primeros años, ya que son los momentos de mayor plasticidad neurológica y psicológica. Es una edad en la que la puesta en marcha de programas educativos con una metodología adecuada favorecerá un óptimo desarrollo; contribuirá a prevenir dificultades y cumplirá, en su caso, una función de compensación de desigualdades contribuyendo a que los aprendizajes se realicen con más efectividad y disposición. (Castañón y Láz, 2006)

Es muy común que las evaluaciones durante los primeros años sean responsabilidad de profesionales de la salud, tales como doctores y enfermeras. Su foco, por tanto, radica en determinar los desafíos médicos, discapacidades y el logro de hitos del desarrollo. Sin embargo, dichas evaluaciones tienen profundas implicaciones educativas e implican tanto intervenciones médicas como pedagógicas. Esto significa que debe existir un sistema efectivo de traspaso de información entre profesionales de la salud y de la educación, así como la necesidad de planificar acciones conjuntas.

En países como estos [Inglaterra y Dinamarca], donde la evaluación está dirigida por profesionales de la salud, es importante que éstos sean formados sobre la problemática educativa en general y, mejor aún, que mantengan contacto regular con los educadores de los equipos de intervención. Esto obedece a dos razones:

- los profesionales de la salud necesitan reconocer las implicaciones educativas de las dificultades que ellos identifican, y pasar la información apropiada a los servicios educativos; y
 - ellos deben evitar dar recomendaciones educativas a los padres – por ejemplo, insistiendo en que sus hijos asistan a una escuela especial o que necesitan otro tipo de servicio educativo.
- En los lugares donde no haya mucha disponibilidad de tener una evaluación ni intervención profesional, el rol de los padres y de aquellos profesionales disponibles es aún más importante. (UNESCO, 2004)

Desde una perspectiva educativa, la evaluación diagnóstica no debe verse como un medio para categorizar a un niño o niña como discapacitado, por el contrario debe estar directamente ligada a la acción por parte de maestros y otros profesionales que permitan al niño o niña aprender y desarrollarse de manera más efectiva.

En el ámbito educativo es muchas veces donde se hacen evidentes las dificultades que presentan niños y niñas en su desarrollo, es entonces allí donde se inicia el proceso diagnóstico, una evaluación oportuna desde lo educativo es fundamental para identificar las dificultades potenciales antes que se transformen en un problema educativo serio, esto hace posible minimizar el impacto de cualquier dificultad, reducir la necesidad de costosos programas compensatorios y de rehabilitación y aumentar la factibilidad de responder a las necesidades de los estudiantes en la educación regular.

Cualquiera que sea el ámbito en el que se comiencen a develar las dificultades del niño o la niña es importante propiciar, en palabras de Castañón y Láz (2006), un trabajo educativo coordinado y coherente entre todos, que brinde los servicios especializados cuando sean necesarios, que integre a las familias y que enfoque su tarea a conseguir que, desde el inicio, los niños aprendan a ser, aprendan a hacer, aprendan a aprender y aprendan a convivir.

Surge la necesidad de plantear una orientación lo más temprana posible, que permita intervenir con la suficiente antelación para conseguir los mejores resultados y no provocar retrasos en el desarrollo de las capacidades del niño ... los familiares intuyen el riesgo de incrementar el problema de la discapacidad del niño ante el retraso en la orientación. Riesgo que, lógicamente, se incrementa cuando esa orientación se

retrasa más o, en algunos casos, no se llega a producir. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2000)

En éste mismo texto, mas adelante, se toca con mayor evidencia éste tema de cómo la falta de conocimiento y orientación afectan significativamente los procesos de atención temprana en niños y niñas en situación de discapacidad, nada diferente de lo que ocurre en nuestro medio:

Las familias demandan información, sobre todo, de recursos existentes... pero dicen encontrarse con el problema de la descoordinación, del peregrinaje de un lado para otro. Se lamentan de no conocer ningún organismo o centro que les informe de forma integral... Hemos detectado que una demanda reiterada, y en la que las familias ponen especial énfasis, es la de dotar de coordinación a los organismos oficiales. Uno o varios organismos en los que en el momento que se detecta la discapacidad del menor te informen, asesoren, donde "te abrieran un poco el camino". (IMSERSO, 2000)

En éste sentido, la atención temprana como actualmente se concibe tiene entre sus grandes retos realizar una intervención familiar eficaz:

Han quedado obsoletos aquellos programas basados en intervenciones dirigidas exclusivamente al niño. Hay que valorar, además, otras variables de gran relevancia, como el estado emocional de la familia, la aceptación real del niño, el apoyo social y los patrones de interacción. Todo ello propicia un cambio importante en la conceptualización y práctica de lo que hoy se conoce como Atención Temprana (A.T.). (Linares, s.f.)

Y aunque la tarea sea compleja y conlleve dificultades para su abordaje (derivadas de la propia idiosincrasia de la familia, de la escasez de medios, de la falta de formación específica en intervención familiar, de la propia actitud de padres y profesionales) es preciso poner de relieve como menciona Linares que: si no abordamos a las familias, si éstas no constituyen el núcleo fundamental de nuestras actuaciones, estaremos haciendo "otra cosa", pero no sigamos engañándonos, no estamos realizando Atención Temprana como en estos momentos se concibe.

Atención educativa y discapacidad

La atención educativa de las personas en situación de discapacidad ha tenido una historia marcada por vacíos, violación de derechos, discriminación y exclusión, la cuál, en su momento, respondía a una sociedad representada por comunidades, escuelas y familias en donde no se reconocía la humanidad, la individualidad, los derechos y deberes, las reales limitaciones, las fortalezas y las potencialidades de dichas personas. En los últimos 20 años, gracias al empeño de las familias, al interés que educadores e investigadores han desplegado en esta población y a los aportes del ámbito político, se han emprendido acciones encaminadas al reconocimiento de los derechos sociales, educativos, recreativos, económicos, culturales y políticos de las personas en situación de discapacidad, derechos que como menciona Correa (1999) “derivan principios fundamentales como la tolerancia, la igualdad y el respeto a la diferencia, los cuales son esenciales y determinantes para la convivencia ciudadana”.

Es así que en la actualidad los paradigmas relacionados con los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y sus procesos educativos presencian cambios y transformaciones que paulatinamente están posibilitando dejar atrás esas perspectivas segregadoras para dar comienzo a planteamientos de respeto por la diferencia y la defensa de derechos fundamentales con equidad e igualdad de oportunidades, a partir de los cuales se pretende lograr procesos de inclusión tanto educativa como social.

En el marco de la educación especial

El concepto de educación especial, ha sido entendido a través del tiempo como “una pedagogía que se aplica a individuos que se apartan de la norma en su relación y comportamiento con su mundo externo, sea en el ámbito restringido de la familia, sea en el ámbito más amplio de la escuela o de la sociedad” (Arnaiz, 2003), en palabras de Garanto (1984) esta se refiere a la “atención especial que el sujeto precisa para abordar optimizadamente aquellas esferas o áreas de su persona que le distancian, le hace diferente del resto de los sujetos considerados como normales”.

Sin embargo, debemos cuidarnos de las producciones de esta educación especializada, pues como señala Skliar (2003) “la educación especial es antes que nada la fabricación de un conjunto de dispositivos, tecnologías y técnicas que se orientan hacia una normalización –inventada– de un otro –también inventado– como otro deficiente”. Dichas concepciones han destacado la situación de excepcionalidad de los sujetos a que se dirigen, considerándolos diferentes y fuera de la norma, centrando el objeto de la educación especial en ellos; por ello, “la denominación de sujetos necesitados de educación especial incluye a individuos que se desvían del término ‘medio’ en grado suficiente como para sugerir un tratamiento o ejercitación especial, con el objeto de obtener el máximo de desarrollo” (Arnaiz, 2003).

De acuerdo con Skliar (2003), la educación especial tiene, desde sus orígenes, un estrecho vínculo con la medicina

... la historia de la educación especial no ha podido desvincularse nunca “*de su relación con los saberes médicos y psiquiátricos*” [...] ha sido gobernada por ingerencias médicas, religiosas, benéficas; [...] se ha cimentado en un supuesto orden natural de significados que localizan a la alteridad deficiente en una férrea continuidad discursiva: individuos deficientes / otros individuos deficientes / anormalización / medicalización / institucionalización / segregación / exclusión / corrección / normalización / inclusión, etc. [...] se ha fundamentado en una lógica fundamental de oposiciones binarias tales como, por ejemplo: normalidad/anormalidad, educación/reeducación, salud/enfermedad, eficiencia/deficiencia, inclusión/exclusión, mayoría/minoría, oralidad/gestualidad, etc. [...] produjo o bien conformaciones grupales obligatorias entre sujetos con experiencias disímiles o bien fragmentaciones forzadas en grupos de sujetos con experiencias semejantes...

Este sistema paradójico de comprensión de la diferencia, y las prácticas a las que aludimos antes, exclusión-inclusión, permiten el surgimiento de una pedagogía diferencial destinada a los sujetos diferentes-“anormales” a través del proceso de desarrollo de las instituciones (escuelas de educación especial), el cual supuso un cambio de perspectiva respecto a la consideración y posibilidades de educación de las personas con discapacidad, sin embargo y aunque las escuelas de educación especial significaron un avance en la educación de ellas –en tanto que brindaron oportunidades de formación a individuos antes marginados y

reconocieron el derecho de todas las personas a la educación— a su vez heredaron concepciones y tendencias caducas en torno a la discapacidad. Se heredó por ejemplo la idea de que las personas con discapacidad eran una carga social y que por ello debían formarse, desarrollarse y vivir de manera aislada.

A partir de allí, se desarrolla un paradigma de “educación dual”, el cual propone una educación segregada que da lugar a la formulación de dos sistemas educativos separados: uno para personas con discapacidad, que a menudo se conoce como “escuelas especiales”, y otro para los que no tienen discapacidad, o escuelas “regulares”. En este paradigma, las escuelas especiales y regulares trabajan separada e independientemente, asumiendo que existen dos tipos de alumnos, los “regulares” y los “especiales”, y socialmente se les agrega una connotación de “normales” y “deficientes”, respectivamente.

En esta línea la oferta de servicios educativos de ambos campos de acción, se basa en la categorización de los alumnos (generalmente por capacidad intelectual) generando en ambos un tipo de enseñanza homogénea, centrada en los contenidos y limitando el aprendizaje social de sus respectivos alumnos.

Estos modelos han perdurado durante años, y aun en muchos espacios es una metodología vigente, tal como lo presenta Pérez de Lara (2001):

En un rápido recorrido por la disciplina, nos encontramos con que aquello que se supondría como un proceso desde el simplismo de la teorización positivista biomédica hasta la complejidad de la teorización sobre la diversidad humana, no es más que un espejismo; un espejismo fruto, seguramente, de la mirada ingenua y preñada de deseos con que desde afuera se suele imaginar la función social de la Universidad. En efecto, los abordajes sobre la diversidad mantienen, para la Educación especial, enfoques tecnicistas biomédicos ahora vestidos con los últimos descubrimientos neurológicos, para nuevas entidades nosológicas como, por ejemplo, la hiperactividad; junto a ello, enfoques psicologistas conductistas para las deficiencias psíquicas profundas o trastornos como las psicosis infantiles o el autismo (estos casos, pueden incluso adobarse con intervenciones neuroquirúrgicas —antes llamadas lobotomía— que eliminan alguna de las partes del cerebro supuestamente causante de conductas inoportunas); a la vez, un cierre pedagogo de la disciplina para todas aquellas deficiencias —hoy necesidades educativas especiales— “integrables”, un enfoque que reniega de sus antecedentes biomédicos y psicológicos, dejando perder con el agua

de la bañera la transdisciplinariedad que una mirada compleja desde la Pedagogía de la diversidad pudiera proponer.

Integración e Inclusión Educativa

Los orígenes del movimiento de la integración escolar se sitúan al inicio de los años 60, tal como señala Pérez de Lara (2001):

la Pedagogía de la Diversidad, nacida a la par y en consecuencia de las reivindicaciones que desde los años 60 y 70 produjeron los llamados grupos marginales, minoritarios o mayoritarios ya que entre ellos se contaban mujeres, jóvenes, disminuidos, enfermos crónicos, ancianos, homosexuales, enfermos mentales, negros, indios, inmigrantes...

En Colombia los planteamientos frente a la integración surgieron a partir de la expedición de la Constitución Política de 1991 en la que el Estado asume su responsabilidad en la educación de las personas pertenecientes a grupos minoritarios discriminados, promoviendo además, condiciones de igualdad a favor de estas. De otra parte, la Ley General de educación (ley 115 de 1994) afirma que la educación general es una y es para todos. Finalmente, la aparición del Decreto 2082 de 1996 del MEN, marca el hito en la integración escolar, al puntualizar políticas a nivel nacional afirmando enfáticamente que serán solo las personas con limitaciones severas, a quienes debe ofrecérseles propuestas coherentes de atención especializada (Sampedro y Vélez, 2003).

Entre 1996 y 2007, surgen otros decretos, ordenanzas, planes, resoluciones, códigos y leyes que apuntan al establecimiento de parámetros y criterios para hacer posible la prestación del servicio educativo a esta población desde una perspectiva de *inclusión*.

Desde una perspectiva educativa, la integración propugna la escolarización conjunta de los alumnos con y sin discapacidad, y aboga por la inserción de la educación especial en el marco educativo ordinario, prestando siempre la atención adecuada y necesaria a cada alumno con discapacidad y/o necesidades

educativas especiales –NEE– según sus diferencias individuales, ofreciéndoles apoyo en los procesos de ingreso, promoción y permanencia en el sistema educativo, con base en la intervención terapéutica de un equipo interdisciplinario que enfatiza sus acciones en el trabajo con el estudiante.

Así, la integración trata de ofrecer en un mismo marco educativo, una serie de servicios sobre la base de las necesidades de aprendizaje de estos alumnos. No pretende la eliminación de la educación especial, sino evitar la identificación de esta con los centros de educación especial, defendiendo la atención a las características y necesidades de cada alumno de forma individualizada, adaptando los programas, los métodos y los recursos en cada caso concreto en el marco de la educación regular.

En su proceso evolutivo, y siguiendo los lineamientos de países que van a la vanguardia en la atención de personas en situación de discapacidad, la operativización de las propuestas educativas para estas personas, se comienza a orientar desde el marco de la Inclusión, buscando trascender las propuestas del modelo de integración, pretendiendo modificar y cualificar algunas de sus integraciones e implementando medidas de prevención de las dificultades de aprendizaje y la promoción de las habilidades en cualquiera de los estudiantes de una institución, a través del énfasis puesto en la asesoría para los educadores, familiares y comunidad educativa en general y en metodologías de atención para todos los estudiantes de acuerdo con sus intereses y necesidades e independientemente de sus características personales, cognitivas, sociales, etc.

En este sentido, la perspectiva de inclusión trasciende el proceso de vincular al niño, niña o joven en situación de discapacidad y/o NEE al sistema educativo, con igualdad de oportunidades, hacia el planteamiento de una serie de propuestas dirigidas a la atención de todos los estudiantes:

La inclusión es la sincera preocupación por todos los alumnos independiente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Las escuelas con orientación inclusiva deben acoger a niños discapacitados y niños bien

dotados, a niños que viven en la calle y que trabajan, niños de poblaciones remotas o nómadas, niños de minorías lingüísticas, étnicas o culturales y niños de otros grupos o zonas desfavorecidas o marginadas (UNESCO, 1994).

En este sentido, la Inclusión pretende una movilización de la mirada social de la diversidad; y, en el ámbito educativo, una transformación de la educación, promoviendo escuelas en las que se tenga en cuenta al alumno de manera global; en las que se establezcan prácticas de enseñanza dirigidas a todos los estudiantes sin distinción de género, etnia, situación física o cognitiva, condición socio-económica, etc; en la que los padres sean tenidos en cuenta en los procesos de educación; y en la que no basta con que los alumnos “diferentes” estén en la escuelas ordinarias, sino que deben participar en toda la vida escolar y social de la misma.

La inclusión, ¿una realidad?

La "integración" de los estudiantes con discapacidad sin plena inclusión puede llevar al aislamiento del estudiante y, en último término, constituir un obstáculo para atender las necesidades educacionales de todos los estudiantes (Muñoz, V. 2007)

Pese a los novedosos planteamientos relacionados con la oferta educativa desde la perspectiva de Inclusión, la realidad que se vive nuestro contexto es otra, no sólo en relación con la atención a las personas en situación de discapacidad, sino también a las demás demandas sociales que incluyen otras situaciones de vulnerabilidad (desplazamiento, deprivación sociocultural, grupos étnicos, riesgo de calle, etc.) a las que el sistema educativo aun no ha podido responder, pese a las buenas intenciones manifiestas en los planteamientos políticos actuales.

Esta situación se ve expuesta en el estudio realizado por Muñoz, H. (2007), en el que realiza los siguientes planteamientos en el tema de la educación:

- El Gobierno municipal desarrolla importantes programas y proyectos [...] Los informes de gestión muestran avances significativos en las metas y en la ejecución presupuestal de programas y proyectos y hay iniciativas novedosas en las estrategias educativas, que muestran una preocupación y acción gubernamental con un fuerte énfasis en la educación...

- Con respecto a *La accesibilidad*, el reto es que todos los niños y niñas deben tener la posibilidad de acceder a la educación pública básica obligatoria y gratuita. Estas obligaciones tienden a proteger el derecho de toda persona de acceder igualitariamente al sistema educativo.
- *La cobertura educativa*: ... la Secretaría de Educación reporta incremento en todos los niveles educativos. Sin embargo el análisis comparativos de la tasa de cobertura con la tasa de deserción da cuenta que de cada 100 estudiantes que empiezan el primer grado de primaria, 80 terminan a tiempo sin deserción y repitencia el grado 5º, 60 concluyen el grado 9º y 55 culminan el grado 11º [...] Las causas de la deserción recaen sobre tres dimensiones una de orden familiar, otra de orden social y la última de orden institucional.
- En el acceso a la Educación Superior, hay logros significativos en el incremento del 40% en cobertura [...] Aún así según estadísticas sólo aproximadamente el 30% de los jóvenes logra acceder a al educación superior.
- Por otro lado teniendo en cuenta el valor de la canasta educativa [...] hay que decir que es un costo demasiado alto cuando se tiene familias cuyos ingresos mensuales en su gran mayoría están por debajo del salario mínimo legal, los esfuerzos en la implementación de estrategias que favorezcan la disminución de los costos de la misma realizados por la administración son favorables, sin embargo se perciben insuficientes en tanto no alcanzan a garantizar la gratuidad a toda la población de los estratos 1, 2 y 3...
- En el tema de *La Adaptabilidad*, se requieren condiciones para la permanencia. [...] Las coberturas son muy bajas para la demanda de la ciudad y las problemáticas importantes de la población. En cuanto el derecho a la educación habrá que exigir que el programa de educación por cobertura, servicio al que acceden la mayoría de los niños y niñas desplazadas, cumpla con atender de manera especializada a esta población.

En este sentido, otra lectura de la realidad a la que nos referimos se hace visible en el documento *Política pública nacional de discapacidad* (Conpes Social, 2004) cuando plantea que existe un aumento en el número de personas con discapacidad vinculadas al sistema educativo, tanto en su modalidad formal como no formal que se expresa en el aumento de la matrícula en un 50%:

Acceso a educación: El comportamiento de la matrícula para personas con discapacidad o capacidades excepcionales en el período 1996–2001, muestra que éste ha aumentado a más del doble de 12.800 a 30.200 mostrando que el número de establecimientos educativos que ha acogido a esta población se ha duplicado en el mismo período... (Conpes, 2004).

En este cuadro se muestra el aumento progresivo de la matrícula entre 1996 y 2001,

Año	Preescolar		Primaria		Secundaria		Media		Total	Establecimientos	Docentes
	H	M	H	M	H	M	H	M			

Año	Preescolar		Primaria		Secundaria		Media		Total	Establecimientos	Docentes
	H	M	H	M	H	M	H	M			
1996	1.1	0.9	5.0	3.8	0.8	0.7	0.1	0.1	12.8	1.6	1.2
1998	1.4	1.0	5.1	4.1	0.5	0.4	0.2	0.1	13.2	1.8	1.4
1999	2.1	1.7	7.3	5.6	1.1	0.9	0.2	0.2	19.3	2.4	1.3
2000	2.1	1.7	8.2	5.8	1.0	0.8	0.2	0.2	20.3	2.9	2.2
2001	3.5	1.7	12.0	8.3	2.0	1.0	1.2	0.1	30.2	3.2	2.4

Fuente: DANE-C600. Cálculos DNP- DDS - SE. Cifras en miles.

Cuadro. Matrícula con discapacidad o capacidades excepcionales, por nivel educativo y género, 1996-2001

Sin embargo, algunos análisis de estos datos pueden permitirnos establecer relaciones entre la realidad de las cifras y los supuestos a partir de los cuales iniciamos nuestra investigación:

- La matrícula en los diversos niveles educativos es más alta en hombres que en mujeres.
- En el nivel preescolar las matrículas son muy bajas. En nuestro caso este dato es significativo, dado el énfasis en el acceso temprano a la educación, a través de las orientaciones que recibe la familia.
- En la educación secundaria se presentan las cifras más bajas en la matrícula; esto puede tener al menos dos sentidos: la deserción de los alumnos, y un posible centramiento de la atención en la educación primaria, lo que puede deberse al reducido número de programas de atención para este nivel educativo.

Una lectura más amplia de las cifras del cuadro de matrícula, se encuentra en este mismo documento cuando afirma que:

No obstante las restricciones, los diferentes estudios coinciden en que en Colombia: (i) la discapacidad aumenta con la edad, siendo mayor su incidencia a partir de los 45 años; (ii) la diferencia entre géneros no es significativa; (iii) las principales causas se asocian a enfermedad general (43% - 46%) y violencia (11-15%); (iv) el nivel educativo exhibido entre las personas y hogares con discapacidad en promedio es mucho menor frente a la población sin discapacidad; (v) la participación social de la personas con discapacidad es baja ; (vi) las familias con personas con discapacidad en su seno son más vulnerables económicamente; y (vii) las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, se deben en parte a las actitudes de la comunidad, lo cual genera barreras de acceso en las instituciones. (Conpes, 2004)

Queda en el ambiente flotando una inquietud por la educación, por su papel en la constitución de subjetividades, por el lugar que asigna a las relaciones con los otros y por las concepciones de diversidad que se promueven:

(...) Como si la educación fuera necesariamente un problema cuyo lenguaje, modulación y gramaticalidad, estuviesen constituidas por espacialidades y temporalidades aislada, auto-reguladas y auto-suficientes. [...] Como si la pregunta por la educación fuese tan obvia en su retórica. Como si la educación no fuera más que una pregunta habitual, que mira sin verse en su propio espejo [el subrayado es nuestro]. (Skliar, 2003)

Con todo lo anterior, cabe reflexionar sobre el sentido de la educación analizando las consideraciones que sean necesarias, entre las que estarían la importancia de que tener en cuenta que la inclusión no siempre tendrá que considerarse como una única opción para los niños y niñas en situación de vulnerabilidad, pues lo importante es "el interés superior del niño", por lo que es indispensable, antes de elegir una modalidad de servicio, centrar la atención él y su familia.

... el paradigma de educación inclusiva no debe considerarse una solución única para todos. Es fundamental adoptar los principios de participación y no discriminación innovadores, centrados en el individuo y de aplicación flexible, que abordan todas las discapacidades y la variabilidad cultural. Ante todo, sin embargo, la educación inclusiva, cuando se considera la educación de los niños, debe tener en cuenta "el interés superior del niño. (Muñoz, V. 2007)

En nuestro caso, la atención a la diversidad tendría que tratarse en definitiva, de una concepción que agrupe las acciones conjuntas de padres, madres, docentes y organizaciones gubernamentales y civiles, en la búsqueda de mejores opciones para comprender al otro en situación de discapacidad u otra situación de vulnerabilidad, en la que se conciba la atención educativa para estas personas, independientemente de la modalidad en la que se oferte el servicio, como una clara intención y un determinado compromiso por el respeto a la diferencia, por el desarrollo de los potenciales de los estudiantes, la cualificación de los maestros y la participación de la familia y la comunidad, estableciendo la relación con una visión donde se proyecte la atención a la diversidad con equidad e igualdad de oportunidades.

La sociedad reclama hoy, una atención educativa de calidad, más humana y respetuosa de la diversidad e individualidad de los sujetos, que responda por la dignificación del ser para lograr su desarrollo integral. Para esto, es necesario que familia, instituciones y estado propendan por el fortalecimiento de nuevas relaciones, en una participación democrática, en la que mediante el ejercicio de los derechos fundamentales, sea posible la participación de TODOS con equidad e igualdad de oportunidades. En este sentido, la atención educativa tendrá que romper con propuestas tradicionales de homogenización de las personas, logrando así, partir de las necesidades individuales y colectivas de los sujetos que la integran para atender a sus características particulares y las exigencias de los contextos sociales y culturales en donde se desarrollan.

2.4. LEGISLACIÓN Y POLÍTICA PÚBLICA

“Los esfuerzos desarrollados en la década del noventa han permitido avanzar en un Plan Nacional para las personas con discapacidad que busca construir nuevos significados y relaciones culturales frente a la discapacidad (...) e identificar las necesidades y problemas que como respuesta a un momento actual histórico cultural desde lo local y nacional, hagan realidad la vivencia de los derechos humanos de la niñez y juventud con discapacidad en la vida familiar, institucional y comunitaria”
(Galán y Pinzón, 2002)

Derechos en el ámbito social, familiar y educativo

El ser humano como sujeto social y cultural requiere que se le garanticen las condiciones necesarias para un desarrollo integral y que a su vez le permitan alcanzar altos niveles de calidad de vida, en la interacción con otros y con su entorno natural y social. Dichas condiciones abarcan no sólo los elementos básicos para su supervivencia, sino también el acceso a bienes, servicios y oportunidades.

En este sentido, la sociedad ha reconocido la existencia de derechos y responsabilidades, aplicables en todos los ámbitos en que se desenvuelve el ser

humano, los cuales se desprenden directamente del concepto de dignidad; ejemplo de ellos son el derecho a la vida, la condición humana y el respeto a la diferencia, siendo estos últimos el objeto de las normativas que se han venido produciendo, destinadas a la protección de grupos poblacionales, entre los que se encuentran los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad u otras condiciones de vulnerabilidad.

La garantía de derechos, finalmente será la condición macro, que permita el diseño de políticas para la población en general y para grupos específicos, orientadas al acceso y posesión de condiciones y bienes básicos desde los cuales satisfagan sus necesidades, desarrollen sus potencialidades y expandan sus capacidades para ser y actuar dignamente en el mundo. (Muñoz, H. 2007)

En Colombia, la política generada alrededor de la discapacidad se enmarca en el contexto de la protección y el manejo social del riesgo. Por tanto, contempla estrategias para que las personas, las familias, las organizaciones no gubernamentales, el Estado, la Sociedad y sus Instituciones, puedan prevenir el riesgo, mitigar y superar la materialización del mismo, como también reducir la vulnerabilidad a la discapacidad, protegiendo el bienestar de la población y su capital humano. Para ello, bajo un marco de corresponsabilidad, es necesario identificar los riesgos, diseñar e implementar intervenciones para evitar la discriminación y exclusión social. (Conpes, 2004)

A nivel social, el tema de la discapacidad se ha venido direccionando como una situación que va mas allá de la salud individual, y trasciende a una condición de responsabilidad social y al reconocimiento de que todas las personas, hogares y comunidades son vulnerables a diferentes riesgos. Por tanto, el objetivo principal de la política pública es contribuir a la mejora de las decisiones públicas en relación con la construcción de entornos protectores, la prevención de la discapacidad, la habilitación y rehabilitación integral y la equiparación de oportunidades, con la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y el Estado.

Es así que, en lo que respecta a la familia, la política pública emprende el reconocimiento de la familia ya no sólo como objeto de obligaciones y responsabilidades, sino como actor social con derechos propios que le competen como colectivo. Este replanteamiento surge muy recientemente desde la definición de la política pública para las familias en Bogotá (y que fue planteada en algunos de los grupos focales realizados en la ciudad de Medellín como soporte a la construcción de esta política) cuando plantea que la “voluntad institucional y política es trabajar por los derechos de la familia: a ser amparada como institución básica de la sociedad; a construir vínculos naturales o jurídicos; a la protección integral; al patrimonio inalienable; a la honra, a la dignidad y la intimidad; a la recreación y a la cultura; a la educación; a un ambiente sano; a la igualdad y respeto de derechos y deberes de la pareja; a decidir libre y responsablemente el número de hijos e hijas. Y por supuesto, reconocemos a la par los derechos de los niños y niñas a tener una familia y a no ser separados de ella”. (Muñoz, H. 2007)

En relación con la educación, la nueva perspectiva de *educación para todos* en el marco de la atención a la diversidad, ha generado una transformación educativa alrededor del mundo con relación a las personas en situación de discapacidad, sustentada desde diversas políticas que procuran el mejoramiento del servicio y la atención integral a estas personas y suponen el diseño de programas y proyectos que cobijen a toda la población en el ámbito internacional, nacional, regional y municipal en las diferentes instituciones educativas tanto públicas como privadas.

En el ámbito mundial, se ha gestado un movimiento promovido por las organizaciones intergubernamentales, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), y acogido por muchos países –incluyendo Colombia– que, junto con las iniciativas de la sociedad civil, en particular las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, han promulgado leyes, resoluciones y declaraciones que buscan dar a estas personas un lugar de reconocimiento y

participación en procesos fundamentales como el acceso, promoción y permanencia en la educación, los servicios en salud y rehabilitación, la formación para el empleo y las oportunidades de recreación, entre otros, con el objeto de que estas personas logren la integración social y el desarrollo individual. (Ver Anexo No. 1. MARCO NORMATIVO: Normativa Internacional)

En el país, estas propuestas sirven de base para el establecimiento de normas y disposiciones para la accesibilidad educativa, laboral y en salud de esta población. Así, durante las últimas décadas Colombia ha dado importantes pasos sobre el camino que conduce hacia una política pública a favor de las personas en situación de discapacidad, su atención educativa y los derechos y responsabilidades que corresponden a su familia, logrando paulatinamente mayor información sobre las necesidades e intereses propios y específicos de esa población, siendo esto el punto de partida para evidenciar también las dificultades que impiden la protección y acceso a un ejercicio pleno de sus derechos humanos.

En Colombia, con anterioridad a la Constitución Política de 1991, se habían dado algunas disposiciones normativas con respecto a la discapacidad, sin embargo es a partir de la expedición de la carta magna, que se ha ido consolidando un marco jurídico que determina los derechos de la población con discapacidad y las obligaciones del Estado y de la Sociedad para con este grupo poblacional.

Es así que a partir de la década del 90 se reconoce legalmente a todos los seres humanos, sin excepción, como sujetos de derechos y a la atención integral, educativa y en salud, de las personas en situación de discapacidad, u otra condición de vulnerabilidad, como una obligación del Estado, mediante la Constitución Política de Colombia de 1991 y la promulgación de leyes, decretos, ordenanzas, resoluciones y normativas, como las leyes: 60 de 1993, 115 de 1994, 361 de 1997 y 715 de 2002; los decretos reglamentarios 1860 de 1994 y 2082 de 1996; las resoluciones 1918 de 1998 y 2565 de 2003; el Plan decenal de desarrollo educativo 1996-2005 y el Plan nacional de atención a personas en con

discapacidad 1999-2002; entre otros. (Ver Anexo No. 1. MARCO NORMATIVO: Normativa Nacional)

Los avances del Estado y la sociedad se han expresado en: (1) el desarrollo de un marco normativo amplio, que reconoce los derechos y determina deberes de los diferentes actores, junto con la ratificación de convenios internacionales (...); (2) la construcción de una política pública con participación de la sociedad civil, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales; y (3) la creación de redes institucionales gubernamentales y no gubernamentales. Todo lo anterior mediante un diseño institucional que busca prevenir, brindar atención e incrementar la cobertura en los sistemas de seguridad social (en particular en salud y pensiones), además de promover la equiparación de oportunidades para las personas en condición de discapacidad. Estos elementos se hacen presentes en la formulación y ejecución de programas nacionales y locales, por parte de las entidades del Estado y de la sociedad civil. (Conpes, 2004)

En el 2004 este marco normativo se materializa a través de la política pública y política social con la promulgación del documento Conpes Social 80 sobre La Política Pública Nacional de Discapacidad, a partir del cual se establecen los compromisos del Estado y sus diferentes entidades, de la sociedad civil organizada y la ciudadanía en general; para el fomento de la participación de la comunidad en la prevención, mitigación y superación (habilitación y rehabilitación integral) de la situación de discapacidad. Así, la descentralización de la política social y su ejecución local a partir de criterios de equidad, eficiencia y calidad, permiten enfocar el diseño e implementación de las políticas públicas, ya no como una respuesta temporal a los compromisos gubernamentales sino como garantía para que los ciudadanos puedan ejercer los derechos fundamentales definidos en la constitución.

Finalmente, en el 2006, con la promulgación de la ley 1098 a través de la cual se expide El Código de la infancia y la adolescencia, se determina que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad “tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del estado y puedan valerse por si mismos e integrarse a la sociedad” (Art. 36).

Respecto de la atención a la población en situación de discapacidad, el Código pretende aportar a la implementación de la política de atención a los niños, niñas y

adolescentes en situación de discapacidad, a partir de elementos conceptuales y metodológicos para el sistema de atención; define compromisos de los diferentes sectores e instituciones del Estado, presenta la propuesta de servicios que dará respuesta a las necesidades de esta población y precisa los alcances de la aplicación de la normatividad vigente.

Así se concluyen los aspectos más relevantes en materia de legislación y política pública en pro del respeto a los derechos fundamentales y el reconocimiento a los derechos sociales, económicos y culturales de las personas en situación de discapacidad y sus familias, lo cuales como se planteó apuntan a la garantizaron del respeto a la diferencia, la tolerancia, la igualdad de oportunidades, la equiparación de oportunidades y la protección a aquellos ciudadanos que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad. Sin embargo, no puede desconocerse que en nuestro país, el planteamiento, estudio y sistematización de las normas, producidas en gran parte gracias a las luchas de organizaciones de personas con discapacidad y de sus familias, constituyen sólo el primer paso para intentar cambiar esta latente situación de inequidad.

(In)Cumplimiento de Derechos

A pesar de los avances, las experiencias acumuladas y el reconocimiento jurídico formal al que aludimos, actualmente persisten problemas tanto de orden cualitativo como cuantitativo en relación con la atención educativa de las personas en situación de discapacidad, así como ante el respeto de sus derechos y los de sus familias. Dichos problemas tiene que ver con carencias en: la vigilancia del derecho a la educación; evaluación, registro y sistematización de los progresos realizados y el establecimiento de parámetros para los futuros progresos; indicadores claros en materia de derechos humanos; datos actualizados, disponibles y adecuados sobre la discapacidad en general y la discapacidad y la educación en particular; entre otros.

En este sentido, es importante reflexionar acerca de esta situación, siendo posible plantear que pese a la normativa y leyes generadas tanto en materia de infancia, como en discapacidad y familia, esta abundancia legislativa no siempre se traduce en prácticas efectivas de valoración y defensa de las personas en situación de discapacidad, de garantización de una educación digna y de calidad para ellas, ni de materialización de una atención integral y pleno disfrute de sus derechos.

Algunas explicaciones que pueden ofrecerse ante esta situación las exponemos a continuación, retomando algunos de los planteamientos que esboza Muñoz, V. (2007) y el Consejo de Derechos Humanos de la ONU, a través de su documento “El derecho a la educación de las personas con discapacidad”, tras realizar análisis sobre la situación de la atención educativa ofrecida a nivel mundial a las personas en situación de discapacidad y recoger información actualizada a partir de un detallado cuestionario realizado a gobiernos, organismos de las Naciones Unidas, ONG y expertos independientes –en el que no aparece explícitamente nuestro país, pero que desvela nuestra realidad–. [Los subrayados, cursivas y negrillas son nuestros]

I. El derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad

- 8. La insuficiente supervisión pública de la educación de las personas con discapacidad ha sido motivo de incertidumbre sobre el grado exacto de su exclusión del sistema educativo. No obstante, las estadísticas existentes ponen de relieve que el alcance y la extensión de esa exclusión en todos los grupos de edad y en ambos sexos y, también, en la propia comunidad de discapacitados, es sencillamente inaceptable. (p: 5)
- 9. [...] La educación inclusiva, al tener en cuenta la diversidad existente entre los alumnos, trata de luchar contra actitudes discriminatorias [...] Así, los sistemas educativos deberían dejar de considerar a las personas con discapacidad como problemas que hay que solucionar, [...] considerando las diferencias individuales como otras tantas oportunidades para enriquecer la enseñanza para todos (p: 6).
- 11. [...] Las escuelas especiales, que se basan en el convencimiento de que las personas con discapacidad no pueden ser educadas [...] no proporcionaban u ofrecían a sus alumnos unos resultados "óptimos". [...] La consecuencia de ello es que las escuelas regulares no presentan los resultados a la altura de los objetivos en cuanto al rendimiento, lo que da lugar a que exista una renuencia a incluir a los estudiantes con discapacidad y a que se expulse a los alumnos a los que resulta difícil educar [...]. (p: 7).

- 13. La educación inclusiva pone en tela de juicio la idoneidad de la educación segregada, tanto desde el punto de vista de su eficacia como del respeto de los derechos humanos. En cuanto a su eficacia, las investigaciones más recientes parecen indicar que, tratándose de la educación, cunde en los Estados una mayor conciencia de la ineficacia de disponer de múltiples sistemas de administración, estructuras organizativas y servicios y, en concreto, de la falta de viabilidad financiera de las escuelas especiales. Además, sugieren que la educación inclusiva puede ser, no sólo eficiente, sino además efectiva desde el punto de vista de los costos (p: 8)

Esta puede ser una explicación ante la manera forzada en que se ha generado la inclusión en nuestro país, en tanto que su implementación parece responder no a una valoración de la diversidad y el respeto por los derechos de la población en situación de vulnerabilidad, sino a intereses económicos, desde los que se subvaloran los aportes de la educación especial, limitando su concepción a los planteamiento tradicionales que como se menciona en el punto 11 consideraban que los sujetos con discapacidad “no pueden ser educados y constituyen una carga para el sistema de enseñanza regular”, suponiendo así que estas personas no son productivas para la sociedad y por tanto, no pueden retribuir los costos que implica el sostenimientos de los recursos especializados que requieren.

III. Obligaciones en relación con el derecho a la educación de las personas con discapacidad

- 25. Evidentemente, como no podría ser de otro modo, los padres, las comunidades y los maestros son responsables de la educación inclusiva y su puesta en práctica [...] Sin embargo, en esos tres grupos predominan ideas equivocadas sobre la discapacidad en general, así como la creencia de que o bien los niños con discapacidad, deben "adaptarse" a las escuelas regulares, o bien es apropiado la existencia de escuelas segregadas, o ambas ideas a la vez [...] (p: 11)

IV. Problemas para la realización del derecho a la educación de las personas con discapacidad

- 35. [...] Entre los problemas potenciales que se han observado antes cabe citar las actitudes y los valores negativos existentes con respecto a las personas con discapacidad; la falta de atención a las necesidades específicas de la mujer con discapacidad; los conocimientos inadecuados entre los maestros y los administradores; la inaccesibilidad de la educación, en especial el acceso físico a los edificios y el acceso al material didáctico; las restricciones en materia de recursos; y la atención inadecuada que se presta a las necesidades de educación especial de los estudiantes en la educación general. (p: 13)

V. Vigilancia del derecho a la educación de las personas con discapacidad

- 45. La vigilancia del derecho a la educación, y la educación inclusiva en particular exige capacidad de medir los progresos realizados. *Hasta la fecha, se carece de esa capacidad.* [...].

VI. Respuestas al cuestionario

Aspectos jurídicos y conceptuales

- 48. [...] El reconocimiento jurídico formal, sin embargo, no siempre se traduce en prácticas efectivas de garantía de una educación digna y de calidad para las personas con discapacidades. (p: 18)
- 51. El papel de los marcos jurídicos regulatorios y de los programas y políticas públicas impulsadas por algunos gobiernos parece resultar insuficiente [...] La escasez de financiamiento y recursos disponibles y la falta de voluntad política de las instancias locales de gobierno [...] aparecen como los principales factores que condicionan una aplicación parcial o inadecuada de las políticas y disposiciones tendientes a garantizar el derecho de la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. (p: 18)

Aspectos institucionales

- 55. [...] Si bien muchos de los y las informantes defienden el impulso de los patrones de la educación inclusiva, la mayoría cree también necesario sostener el sistema de educación especial para aquellos niños con grados de discapacidad grave o que, simplemente, prefieran una atención especializada. Muchos países optan por sistemas combinados de educación regular y especial que incluyen diversos tipos de modalidades [...] (p: 19)

Ésta situación en nuestro país puede plantearse como problemática, en tanto que la opción de la educación especial no necesariamente se reconoce como una alternativa de libre elección para las familias de personas con serias discapacidades, sino porque en algunos casos se toma como excusa para sostener “una marcada tendencia a la persistencia de modalidades de educación segregada” incluso para aquellas personas en situación de discapacidad que pudieran acceder a sistemas inclusivos.

- 59. Son casi inexistentes los sistemas y experiencias de evaluación de la calidad y la pertinencia de la educación de las personas con discapacidades (tanto en la educación regular como en la especial) [...] (p: 20)
- 60. La falta de recursos destinados a la educación como consecuencia de la dependencia financiera y los procesos de privatización y mercantilización de la educación, aparecen como trabas para la expansión de este derecho [el derecho a la educación de las personas con discapacidad]. (p: 20)
- 61. En el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, los costos adicionales se intensifican en gran medida debido a la cantidad de materiales y equipamientos especializados que requieren para garantizar, *supuestamente*, unas condiciones de aprendizaje adecuadas. (p: 20)

Sobre organizaciones no gubernamentales

- 65. [...] como el Estado no asume la función incluyente, no sólo escolar sino más generalmente social, económica y cultural, un buen número de familias que componen clases sociales medias o altas resuelven la inclusión de sus hijos e hijas con discapacidad a través de la contratación directa de un maestro o maestra particular que realiza el seguimiento educativo sin participar en la comunidad educativa. Es además evidente que la ausencia de cambios institucionales promueve la creación de entidades de padres y madres que vuelven a preferir un sistema especial de educación para sus hijos e hijas. (p: 21)

Información estadística

- 66. [...] resulta notoria la ausencia de información estadística sobre la cantidad de población con discapacidad, y es menos frecuente aún la existencia de datos sobre la cantidad de personas con discapacidad escolarizadas. [...] (p: 21)
- 69. [...] en algunos países la población con discapacidad fue transferida íntegra o parcialmente de los sistemas especiales a los sistemas regulares de educación y es probable que en un inicio la tasa de matriculación fuese alta. Pero debería saberse qué es lo que ha ocurrido y qué es lo que ocurre cuando se producen fenómenos de deserción, evasión y/o abandono de esa población de un sistema que no ha podido y/o no ha sabido incluirla. Si, como ha sucedido en algunos países o en algunas regiones de algunos países, las instituciones especiales desaparecen total o parcialmente: **¿dónde está esa población?** (p: 21)

Éste planteamiento es de vital importancia, en tanto que apunta directamente al objeto de nuestra investigación, a nuestra preocupación por los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad que no acceden, acceden tardíamente o no permanecen en los sistemas educativos a los que tienen derecho.

Diferencias regionales

- 74. El Relator Especial nota la existencia de una marcada disparidad entre los países ricos y los países pobres en cuanto a las condiciones de escolaridad de las personas con discapacidad. [...] En América Latina y en muchas regiones de Asia y África, los programas tendientes a garantizar las condiciones efectivas de escolaridad de las personas con discapacidad cuentan con escasos recursos y es casi nula la asistencia financiera a las familias. (p: 22)
- 75. La precariedad [ineficacia] o inexistencia de centros de salud en áreas periféricas y rurales dificulta enormemente las condiciones de vida de las personas con discapacidad. En algunos países, especialmente africanos y latinoamericanos, la pobreza y la ruralidad suelen combinarse potenciando los perjuicios a los que se ven sometidos estas personas. (p: 22)

Participación

- 80. El derecho de los padres y madres de las personas con discapacidad para elegir la educación más apropiada para sus hijos e hijas aparece reconocido en algunos países, en los marcos legislativos que regulan los sistemas educativos. Sin embargo, la práctica efectiva de este derecho se ve condicionada por un conjunto de factores que muchas veces imposibilitan su pleno ejercicio. (p: 24)

Finalizar con este aspecto, no sólo se debe a la casualidad de ser el último de los planteamientos de este documento que coinciden con nuestra realidad nacional, sino porque justamente es este (junto con el punto 69, antes resaltado) el que más se ajusta al objeto de nuestra investigación.

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1. ENFOQUE METODOLÓGICO

En Medellín, son muchos los casos aislados o ligados a alguna institución educativa o terapéutica, en los que la desorientación en el ámbito educativo está trayendo o ha traído como consecuencia inestabilidad al interior de las familias, así como retrasos significativos en el desarrollo integral de los niños. Por esta situación es que se plantea este estudio como una investigación social de corte cualitativo que, como señala Sandoval (1996) “apunta a un esfuerzo por comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, por ende, desde sus aspectos particulares y con una lógica interna (...) esto se traduce en la necesidad de adoptar una postura metodológica de carácter dialógico en que las creencias, las mentalidades, los mitos, los prejuicios y los sentimientos entre otros, son aceptados como elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana”.

En este sentido, se busca gestar procesos conjuntos de investigación, información y educación que construyen participativamente con las familias, fundaciones, instituciones educativas y entidades promotoras de salud involucradas en el proyecto. A su vez la investigación, en su carácter cualitativo, se presenta como multicitado, es decir que varias veces se pasa por la etapa de formulación, otras tantas por la de diseño o propiamente de rediseño y varias veces se gestionan o se ejecutan los procesos de recolección de la información y análisis.

3.2. PARTICIPANTES

Para llevar a cabo la investigación se determina como población participante 30 familias de 3 instituciones de educación especial: la Fundación Mónica Uribe por Amor, situada en el barrio Prado Centro; la Fundación Multiimpedidos del barrio Laureles y la Corporación Ser Especial ubicada en el barrio Floresta; instituciones elegidas por vínculos que en procesos de práctica creamos con ellas, que nos permitieron evidenciar su interés por el trabajo con familias, la diversidad de población que cada una de ellas comprende y los diferentes enfoques en los que enmarcan la oferta de sus servicios.

Dichas familias fueron seleccionadas por los coordinadores de las instituciones quienes con pleno conocimiento de los objetivos del proyecto consideraron que ellas podrían realizar, desde sus experiencias, importantes aportes, ya fuera por su disponibilidad para contar sus vivencias, por su compromiso familiar, por situaciones difíciles que les tocara afrontar en el proceso de formación de sus hijas e hijos u otras situaciones significativas con respecto al el mismo.

De igual modo, participaron en la investigación otras familias de distintos sectores de la ciudad de las que se tenía conocimiento.

3.3. PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Desde la Investigación de tipo cualitativo se busca que los medios de generación y recolección de información, respondan a un encuadre particular derivado de las características de cada situación, circunstancia o grupo, como a los procesos obtenidos en la comprensión de las respectivas realidades. En este sentido, y cómo se mencionó antes, con el objetivo de recoger la información necesaria para

el análisis y comprensión de la situación problema planteada, se utilizaron los siguientes procedimientos e instrumentos:

- Entrevistas semiestructuradas, mediante visita domiciliaria, a los padres de familia o cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad con el fin de identificar cada caso y establecer las condiciones internas o externas a las familias que hayan influenciado la situación educativa de sus hijos. (Ver Anexo No. 2: ENTREVISTA A FAMILIAS)

A algunas de las familias les hicimos entrevistas domiciliarias y a todas las convocamos a un taller (llevado a cabo en dos horarios para facilitar su asistencia y participación) que denominamos “*Orientación*”. En ambas actividades (entrevistas y talleres), procuramos crear condiciones y un ambiente tranquilo y respetuoso para facilitar el diálogo y la reflexión. El objetivo de las dos actividades era recoger información acerca de sus experiencias con relación a: el modo en que se enteraron de la situación de discapacidad de su hijo o hija; los factores internos y externos que incidieron en la escolarización tardía y/o desescolarización de sus hijos; el impacto de las orientaciones recibidas, por parte las instituciones educativas y de salud, desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad, en el tipo de atención educativa a la que posteriormente accedían sus hijos e hijas.

Así mismo, realizamos encuestas a las instituciones educativas y de salud acerca de los servicios que ofrecen a las personas en situación de discapacidad y a sus familias; y desarrollamos una revisión constante de fuentes bibliográficas que permitieran realizar los análisis correspondientes.

- Entrevistas semiestructuradas a directivos docentes de las instituciones educativas, con el objeto de precisar los servicios que ofrecen a las personas en situación de discapacidad y a sus familias. (Ver Anexo No. 3: ENCUESTA A LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS Y/O DE REHABILITACIÓN)

- Encuestas a las instituciones o entidades promotoras de salud, con el objetivo de precisar aspectos tales como: tipos de atención y orientación que ofrecen a las familias y a los NJSD, modelos o enfoques de atención, conocimiento de política pública, entre otros. (Ver Anexo No. 4: ENCUESTA A LAS INSTITUCIONES O ENTIDADES PROMOTORAS DE SALUD)
- Talleres para los padres y cuidadores integrantes de las familias participantes en esta investigación, con el fin de informar, sensibilizar y reconocer, a través de distintas experiencias, las concepciones, actitudes y vivencias de las familias con relación con las situaciones de discapacidad de sus hijos. (Ver Anexo No. 5: TALLER CON FAMILIAS)

3.4. PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Las entrevistas se analizaron teniendo en cuenta categorías previas y emergentes que se definieron a partir de los ejes conceptuales del marco de referencia. El taller sirvió como elemento de contraste validación de las categorías y medio de comprensión de otras temáticas que no habíamos considerado al inicio de la investigación. Las encuestas a las instituciones, se analizaron teniendo en cuenta información que nos compartieron las familias en las entrevistas y en los talleres sobre sus experiencias con distintas instituciones; en esa relación institución– familia observamos principalmente aquellos aspectos relacionados con las orientaciones que brindan las instituciones a las familias, éstas encuestas nos permitieron confrontar sus resultados con el sentir y el vivir cotidiano de las diferentes familias participantes e interrelacionar con el marco de referencia situaciones recurrentes en la investigación que posibilitaran la comprensión y análisis de los datos obtenidos.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Sigo pensando que para hablar de cambios en la educación es necesario, primero, un profundo silencio, una larga espera, una ética no tan pulcra, una ética mas desalineada, dejarse vibrar por el otro mas que pretender multiculturalizarlo, abandonar la *homo-didáctica* para *hetero-relacionarse*. Y que luego, enseguida, hace falta mirar bien aquello que nunca hemos visto o que ya hemos visto pero desapasionadamente. (Skliar, 2003)

4.1. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Reconocer la incidencia de las acciones familiares e institucionales en la atención educativa oportuna de las personas en situación de discapacidad, en un contexto delimitado de familias e instituciones de nuestra ciudad, ha sido el tema y principal objetivo de nuestra investigación.

El acercarnos a las distintas realidades que vive cada una de éstas familias en torno al acontecimiento de recibir en su seno un miembro en situación de discapacidad, ha sido una experiencia que principalmente toca nuestra humanidad en tanto que nos sentimos profundamente conmovidas, confrontadas y admiradas de las historias que se suscitan en éstas familias en quienes dicha situación no podrá dejar de ser para bien o para mal un hecho trascendental; del mismo modo, nuestra formación profesional ha sido trastocada a través del encuentro con ellas quienes han dado un nuevo y amplio sentido a nuestra razón de ser como educadoras, el sentido de devolverles como familia el derecho de ser respetadas, de decidir con conocimiento, de ser acompañadas y orientadas en cada momento que lo requieran, de devolverles la voz que una historia de abandono e invisibilización les ha acallado.

Al mismo tiempo, conocer las distintas maneras de actuar de las instituciones educativas y de salud participantes, con relación a las necesidades de éstas familias, a sus modos de ser, a sus circunstancias particulares y a su condición de vulnerabilidad; nos confirma lo lejos que estamos y lo cerca que podemos estar de brindarle a las familias la atención oportuna, amable y adecuada que están en derecho de recibir y que puede ser de grandes repercusiones en la calidad de vida y el desarrollo integral del niño, niña o joven en situación de discapacidad.

No queremos, con lo dicho desconocer el gran esfuerzo y trabajo que todas ellas realizan en pro de ofrecer servicios de calidad a los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, pero no cabe duda de que la atención a la familia, de una manera integral y acorde con sus necesidades y expectativas, ha estado a través del tiempo –y sigue estándolo- relegada y difusa, pues aunque en alguna manera se le ha querido vincular en los programas estatales e institucionales, aún no se le ha dado el protagonismo que merece como líder de los procesos de su hijo o hija en situación de discapacidad.

Desde estos planteamientos, iniciamos el análisis de los resultados encontrados en la investigación. Análisis que abordamos a partir de tres categorías esenciales. En la primera, *Incidencia de las acciones familiares*, tenemos en cuenta en primer lugar, los factores que influyen en las familias, en sus actitudes y acciones respecto a la búsqueda de atención educativa para sus hijos o hijas y en segundo lugar, cómo las acciones que ellas emprenden (proactivas o no), inciden en los procesos de acceso oportuno, promoción y permanencia de sus hijos e hijas en los sistemas de atención educativa a los que tienen derecho.

En la segunda, *Incidencia de las acciones institucionales*, analizamos la responsabilidad de las instituciones educativas y de salud en cuanto al acceso a orientaciones oportunas, precisas y ajustadas a sus condiciones particulares que tienen las familias y cómo ello incide en la manera en que la familia recibe, asume y convive con la nueva situación.

El *Impacto de las orientaciones*, es la tercera categoría, en ella pretendemos recoger aquellos aspectos relevantes de las categorías anteriores en términos de cómo esas acciones familiares e institucionales se deben ver traducidas en la capacidad de las familias para tomar decisiones que favorezcan el proceso educativo de sus hijos e hijas y reconocer, en aquellos casos dónde no sea así y la desorientación sea una constante, la posibilidad de repensar el tipo de orientaciones que requieren las familias para impactar de manera positiva sus actitudes, acciones y decisiones a favor del proceso educativo de sus hijos e hijas.

Antes de iniciar, es importante realizar una claridad en relación a los testimonios y reportes que enunciamos en este informe y en especial en este capítulo, con el fin de que la lectura de éste, logre el objetivo que pretendemos, que es plantear una realidad que observamos, analizamos y sentimos sin desconocer las subjetividades que ella implica:

Los testimonios referenciados en este informe son “la versión” de las familia en relación con sus vivencias, la cual como es natural siempre estará mediada por su propia subjetividad. En este sentido, es importante hacer claridad en que pese a que es con base en estos testimonios que sustentamos nuestros análisis, más allá de pretender posicionar una verdad, lo que nos convoca es que estos testimonios reflejan su sentir, que si bien están cargados con sus propios temores, enojos, negaciones, etc., también están relacionados con las situaciones a las que se han enfrentado, y por tanto son “su verdad”, la verdad que los mueve o detiene ante la situación de sus hijos y sobretodo, ante la forma en la que puede, deben y, finalmente, logran actuar...

* Estos testimonios se transcriben literalmente, su única modificación radica en cambiar u omitir información que pueda revelar la identidad de los niños, las familias, los profesionales o las instituciones participantes.

4.1.1. Incidencia de las acciones familiares

La condición de discapacidad, así como el riesgo de padecerla, constituyen situaciones que en alguna medida menoscaban las capacidades y potencialidades de los individuos que las padecen, y de las familias donde alguno de sus miembros sufre discapacidad, siendo mayor su efecto cuanto más vulnerables sean respecto a su capacidad para prevenirlas, mitigarlas o superarlas, lo cual

adquiere mayor dimensión si se enfrentan con barreras sociales y culturales que impiden su adecuada integración y funcionalidad en la sociedad. (Conpes, 2004:6)

Las actitudes y acciones que asumen y emprenden las familias, desde los primeros momentos en que se les anuncia el diagnóstico de discapacidad en alguno de sus miembros o incluso desde que por sí mismas empiezan a presumirlo, están influenciadas por factores internos y externos a ellas mismas.

Así la familia entera, afectada por la reciente situación, entra en una nueva dinámica familiar que se ve o no favorecida de acuerdo con las características propias de la familia, ya que cada una es distinta a las otras, tiene sus propias cargas culturales, valores, creencias y expectativas, y a su vez cada una está inmersa en un contexto social, educativo, cultural y económico que la particulariza.

La investigación nos ha permitido reconocer al interior de las familias participantes, algunos factores que inciden de manera significativa en ésta nueva dinámica familiar, nos ha acercado a la comprensión de cómo su interacción y la manera en que es asumida o eludida por parte de ellas, llega a ser relevante en la aceptación de la discapacidad y en las decisiones posteriores que toma la familia respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y en general en las decisiones que afectan el desarrollo integral de su hijo o hija en situación de discapacidad.

→ **El estado emocional de los padres**

El bienestar familiar previo al proceso diagnóstico, constituye uno de los principales puntos de apoyo para los padres y el resto de la familia, lo cuál se manifiesta como un factor de resiliencia que les permite una disposición mas favorable frente a la nueva situación, esto con relación a los casos en los que la pareja se encuentra desarticulada o la familia está viviendo algún conflicto.

La madre es, por lo general, quien se siente más vulnerable ante la nueva situación, por lo que se hace muy importante para ella la presencia y la contención

que le pueda proporcionar su pareja para recuperarse psicológicamente pronto.

Una de las madres dentro de la investigación, al respecto, nos refirió lo siguiente:

“cuando empezamos el noviazgo muy bonito como todo, ay que el novio por aquí no sabía donde llevarlo a uno, pues debido a una crisis que yo tuve en la casa donde mi abuela, me toco aceptar irme a vivir con él y su mamá en una pieza... y vivíamos muy bien al principio pero ya él se volvió un hombre..... los celos, celos enfermizos de él, que veía todo lo que no debe de ver, se imaginaba pues que yo estaba con otro... entonces ya cuando yo quedé embarazada a él no le gustó mucho, le dijo a la mamá y a la mamá tampoco le gustó, a ninguno de la familia... eehhh, el nunca me dijo la voy a meter al seguro, vea pa' que se haga esos controles, nada... yo nunca iba a un centro... entonces a mi se me intentaba salir el niño y me lo atajaban...” [Madre. Entrevista, Agosto,2006]

Con el paso del tiempo ésta situación inicial, se torna cada vez más compleja y la situación actual de esta familia, en alguna medida es un reflejo de ello:

- Desde el momento en que el padre se entera del diagnóstico temprano de su hijo (aun en etapa de gestación), la situación de la pareja empeora. A los pocos días del nacimiento del niño, la pareja se separa recayendo toda responsabilidad económica, formativa y escolar sobre la madre, ya que el padre se desentiende por completo de los dos.
- El niño, que posteriormente nace con espina bífida, en la actualidad asiste (esporádicamente) a la fundación Mónica Uribe Por Amor, en la que recibe apoyos pedagógicos como su única opción de atención educativa, y aunque por sus características y habilidades podría estar incluido en una institución educativa regular, la madre enfrentada a su propia crisis familiar y rechazo iniciales en estas instituciones, ha adoptado una actitud sobreprotectora que no le permite visionar las posibilidades y capacidades reales de su hijo:

“además es muy maluco pa' llevar el niño y bajarlo en la silla (...) aunque a él le gusta, y él me dice 'mami por qué no voy a ir a estudiar'. Pero, pues si nadie lo recibe, porque hay muchos niños los que hay allá y allá me lo aporrean...”. [Madre. Entrevista, Agosto,2006]
- Esta familia, que desde los primeros meses de vida del niño es conformada por la madre, el niño y sus abuelos maternos, atraviesa por serias dificultades económicas pues la madre no trabaja por cuidar y permanecer con su hijo tiempo completo, contando sólo con aportes de dinero que produce un taxi que maneja el abuelo, y –ocasionalmente- con ayudas del exnovio de la madre,

quien en los primeros años asumió un papel de paternidad para con el niño, que continúa a pesar de su separación.

En éste sentido nos cuestionamos sobre ¿cual sería la actitud y la situación de ésta madre y su hijo si contara con el apoyo de una pareja? ¿es la sobreprotección un elemento del que las familias acogen para compensar otras falencias, por temor a que sus hijos crezcan con vacíos emocionales si esta falta no es compensada?

Quizás a partir de allí todo sean conjeturas, sin embargo lo que si es claro es que una familia afectuosa, con bienestar, calidad de vida y económicamente estable proporciona un ambiente óptimo para la formación integral del hijo o hija que se recibe en su seno, mitigando con ello las posibles dificultades que se puedan presentar en su desarrollo orgánico, psicológico, social, cognitivo.

→ **La causa que atribuyen los padres a la discapacidad**

Las hipótesis o posibles causas que los padres adjudican a la discapacidad de su hijo o hija al no tener claridad o indicios al respecto, pueden dirigirse ya sea a sí mismos, al sentir que en alguna medida ellos son los responsables, o a otros como familiares o profesionales o incluso a un dios que “solo él sabe cómo o por qué hace sus cosas”. Cualquiera de estas hipótesis influye significativamente en la manera en que los padres proceden con sus hijos, abriéndoles o cerrándoles las puertas del mundo y generando en sí mismos diversidad de sentimientos y emociones que los llevan a afrontar con entereza la situación o los abruma hasta el abatimiento y la desolación.

Algunas experiencias de las familias fueron:

“...Allá en el hospital san Vicente le dijeron que no, que era que le había dado meningitis....el médico lo que dijo que era, que había sido una fiebre desmandada...O sea como cuando uno se descuida pues con él, pero muy raro porque es que, en el momento que ... ella cuando yo la bañé, no tenía fiebre, no tenía nada, ella estaba aliviada no tenía nada, o sea en el momento en que ella se acostó a dormir le dio lo que le dio, ella, la enfermedad de ella fue como de digámoslo que de tres a cuatro

horas, eso fue la enfermedad de ella porque inmediatamente se descubre ahí mismo se llevó para donde el médico y él nos atendió.” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

“Pues nosotros si lo acep... [interrumpe] no pues dijimos... fue una sorpresa muy grande porque uno nunca espera eso, uno siempre dice porque yo porque a mi pues siempre...pero bueno de todas maneras a raíz del tiempo ya uno tiene que dar... darle gracias a Dios y bueno, conformarse con lo que dios quiera para uno.” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

“... mi niño nació así por falta de ácido fólico. Y yo sí porque yo prácticamente aguanté mucha hambre en el embarazo, yo que en el embarazo cuidados que de alimentación, no... si desayunaba, no almorzaba, y si almorzaba no comía, entonces para mi sí, yo digo que si, pues falta de alimento (...) Falta de descuido de él. Porque él no quería hacer nada, la familia me negaba un bocado de comida ¿entonces? Una mujer requiere que buena alimentación, frutas, carne todas esas cosas... yo no las tuve... nunca tuve un cariño, nunca tuve un afecto por parte de la familia por parte de él...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“...no es culpa de nadie sino que es algo que mi Dios le pone a uno en prueba, eso no es culpa de nadie, mi Dios sabe porqué a las cosas.” [Madre. Entrevista, Julio 2006]

De manera recurrente las familias conciben que Dios cumple un papel importante en la discapacidad de sus hijas e hijos, expresiones como las antes enunciadas dan cuenta de ello, incluso teniendo etiologías claras y evidentes, sienten que Dios les ha puesto una prueba o que simplemente él así lo quiere y por ello hay que aceptarlo.

Esta manera de pensar sobre la discapacidad está estrechamente relacionada con las ideas que se tenían al respecto durante la edad media, época en la que la discapacidad se asumía como un castigo divino y aunque ésta concepción así de manera tan radical es menos común hoy, permanece en las familias el interrogante ¿por qué a mi? y la necesidad de ligar su respuesta al “misterio divino que es Dios, que todo lo puede y a quien nada puede cuestionársele”.

De éste modo aunque muchas de las familias han sido informadas sobre la causa de la discapacidad como falta de cuidado, de alimentación, contagio viral en el embarazo, factores hereditarios o ambientales, etc., ellas en ocasiones insisten en adjudicar esta situación a diversas causas como la acción divina. Esta situación puede responder entre muchas otras, a las siguientes razones:

- 1) La forma en que se les informa sobre el diagnóstico y su etiología en muchas ocasiones es impreciso o inapropiado (como se enunciará más adelante).
- 2) Es latente la necesidad de sentirse cada vez menos culpables ante una situación que les ocasiona tanta incertidumbre como dolor.
- 3) Permanece la idea de que merecen vivir esta situación para redimir “pecados” cometidos por ellos o sus familiares en el pasado.
- 4) La esperanza de un milagro que “sane” su hijo “enfermo”.

→ **Las concepciones que la familia posee con relación a la discapacidad**

Unido a las causas que se atribuyen a la situación de discapacidad, en la familia se tejen diversos imaginarios respecto a su hijo, así como en relación a la discapacidad misma, imaginarios que determinan en gran medida el modo en que se le da un lugar a esa persona dentro de la familia y de la sociedad.

Para realizar un análisis de esta situación, exponemos los testimonios de las familias de dos jóvenes de 15 y 17 años respectivamente:

- 1- “yo no veo pues que lo rechacen, ninguno de la familia lo rechaza... porque yo digo una cosa, que como desde pequeñito no se rechazó en la familia sino que antes salimos adelante con él... en cambio un niño cuando lo esconden o no lo sacan todo el mundo los rechaza... por lo menos ese niño vecino de nosotros, todo el mundo lo mira y que no se que, casi no lo sacan, en cambio este uno sale con él y ya es como normal...” [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]
- 2 - “... había que hacerle terapia por que ella salió tiesa totalmente haga de cuenta un cojín, si la ponía así y si la volteaba ella se volteaba y si no no, y ya apunta de las terapias y una cosa y otra y yo hágale y llévela, me decían llévela y la llevaba, hágale y le hacía, vea yo le hice a ésta muchachita... qué será lo que no le he hecho yo a ella, qué será a lo que no la he llevado...” [Madre. Entrevista, Julio de 2006]
[...]
“En lo físico, por ejemplo ella no aparenta pues que fuera como otros niños que son pues así... pues que se les ve mas la discapacidad por decir algo y en el desarrollo ella tiene todo... ella enfermó a los nueve años, pues ella se desarrolló a los nueve años, ella tiene su curso pues todo normal, ella tuvo su desarrollo todo normal, ahí lo único que yo veo es porque ella no camine, porque ella que aunque fuera así como está pero que caminara, ella sería pues una niña normal.” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]
[...]
“Ella no controla del todo [esfínteres] pero ya está aprendiendo, si se me pasa la hora y no la llevo cuando es, se me hace en la ropa, yo ya mas o menos le calculo” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

Estos testimonios permiten realizar lecturas relacionadas con los parámetros de **normalidad-anormalidad**, los cuales históricamente han estado determinados por imaginarios sociales que influyen en las formas de interactuar de todas las personas y a su vez, han tenido un fuerte vínculo con las concepciones que se poseen en torno a la discapacidad.

Así la postura de la primera familia, refleja unos niveles de aceptación de la condición de su hijo que le permiten reconocerlo e incluirlo dentro de la familia y la sociedad, a partir de la valoración de sus particularidades sin que esto implique el desconocimiento de su situación de discapacidad o sin nombrarlo dentro de los parámetros de normalidad-anormalidad.

Por otro lado, el segundo testimonio, permite evidenciar en la familia una negación de la situación de discapacidad a partir de un marcado deseo de normalidad en su hija, en tanto que manifiesta de manera reiterada, las acciones que arduamente ha realizado para que su hija camine, dado que este es su parámetro para considerarla normal; pues en lo demás, esta joven es percibida con menos discapacidad que otros “niños” (término que utiliza para su hija de 17 años), porque su aspecto físico -según su familia- no revela sus limitaciones (auditiva, visual, motriz y cognitiva), dejando fuera del parámetro de “normalidad” habilidades como las de control de esfínteres.

Otra situación a mencionar, por su relación directa con la concepción que se tiene de la discapacidad, es la de las ideas preconcebidas que se tienen en torno al papel que “debe” desempeñar una madre en su hogar, especialmente cuando hay en él una persona en situación de discapacidad, las cuales se ven expresadas en ese trabajo arduo que se menciona en el segundo testimonio, o en otros testimonios como:

“yo gracias a dios que yo soy una mamá pues como muy dedicada... a ratos. No mentira en ese tiempo sí, pero ya uno de tanto tanto, uno como que ya pues... uno si le trabaja y todo pero a veces no, también como que no voy a hacer nada hoy, pero no

porque uno lo va a dejar siempre así si no que hay ratos pues así.” [Madre. Entrevista, Julio 2006]

Estas situaciones reflejan la mirada social en relación con el rol de la madre, a quien, en muchas ocasiones, sociedad, cultura, familia y ella misma se le atribuye un lugar de total entrega a sus hijos y abnegación ante situaciones difíciles, escenario que en la mayoría de los casos, llevan a la madre a cargarse con sentimientos de culpa ante su cansancio físico, emocional y psicológico y resultar negando, relegando u olvidando sus propias necesidades, intereses y vida propia, olvidando que:

En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada” (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad, Citada por Sarto Martín)

Este lugar de la madre que se entrega sin medida a sus hijos, ligado a todos los sentimientos que genera la situación de discapacidad en la familia, permite realizar el análisis de otras concepciones confusas en relación con las situaciones de discapacidad que intervienen en la atención educativa de los niños:

Una familia expresa:

“ya después me puse el propósito de buscarle ayuda y entonces fui a Bienestar Familiar y Bienestar Familiar me la dio... pero me lo metieron fue allí..... [Abuela interrumpe] Aquí abajo donde atienden niños como mongolitos... y él allá se aburría al principio porque... [Mamá] por ver los niños que son como tan necios... [Abuela] por ver los niños que habían allá como tan.... con tantos retrasos y entonces venía y me decía a mi ‘yo no quiero ir porque.....’ [Mamá] por los niños peliones... [Abuela] hay unos niños que lloran mucho o pelean mucho, y el uno le pega al otro, y hay unos muy tristes... y yo le decía: ‘¿sí cómo?’ Y me decía: ‘hay así (gesto corporal) como tan tristes, como tan raritos’... entonces eso como que lo confundía... como que no le alegraba mucho verlos.” [Madre y Abuela. Entrevista, Agosto, 2006]

En éste caso Madre y abuela expresan no sentirse satisfechas con la ayuda recibida en la institución a la que fueron remitidas, por haberse encontrado allí niños “como mongolitos”, “como tan necios”... “como tan.... con tantos retrasos”..., o, como según ellas expresaba el niño “como tan tristes, como tan raritos”; por lo cuál, optan por rechazar la posibilidad de ingresarlo allí.

De igual modo, una opción a la que el niño estaría en posibilidades de acceder que es la educación regular (Ley 115, Art. 4), tampoco es acogida por la familia, al sentir que allí los otros niños podrían hacerle daño a su hijo.

Esta situación nos remite a un aspecto marcado en muchas de las familias de personas en situación de discapacidad, como lo es la actitud sobreprotectora que asumen uno o varios de los familiares hacia estas personas, y que es una actitud susceptible de relacionar con las concepciones alrededor de la discapacidad, entre las que está el considerar a las personas en esta situación como frágiles o “niños eternos”.

“...Pero no, yo de ahí en adelante ya me propuse que lo cuidaba día y noche, no lo desamparaba... osea que debido a eso también la relación del papá y el niño mío se deterioró, porque él me decía: es que usted no más le pone cuidado a él y a mi no. Y yo, porque es que usted no está sintiendo lo que él también siente ¿cierto?, usted también dele amor, dele cariño... entonces él no sabía, el no tenía esa paciencia... entonces yo me entregué al niño...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“Yo le digo, hijo [niño de 10 años] usted necesita dejar el tetero... ah ah, todavía no mami... y yo que hago pues si él... eso lo sostiene cuando él se me enferma, cierto?... se me toma al menos el teterito, y a él le encanta el tetero por la mañana.... hay yo no se, él para mi es una bendición porque es un niño que... [suspiro] hay cuando empezó a gatear acostado, después sentado, después que trataba de mover la rodillita, o sea la derecha, la izquierda muy poquito, pero ya no la mueve tanto... y él se desliza con su carrito de rodillo, él tiene un carrito de rodillos y él se monta es ahí... pa' que no se me pele las piernitas.. y cuando a él lo operan y él se mejora tan rápido de la cirugía... no llora, no molesta, no se queja, para nada... Yo digo, ah mi diosito sabe por qué hace las cosas...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“...El afecto de él y yo es muy lindo porque él me ve triste, el me abraza y me dice ‘mami yo la quiero mucho’ me dice linda, y el me ve hermosa a toda hora... él me dice ‘mami cómprese un novio’... que me compre un novio... y yo le digo, pero si yo me compro un novio usted tiene que dormir sólo.. entonces me dice ‘a no, entonces no’, ahí si no le suena...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

Las razones para sobreproteger al niño o niña en situación de discapacidad, pueden ser múltiples. De acuerdo con un estudio coordinado por Rando (2001), ésta puede darse en diversos sentidos:

“dar para apoyar la propia autoestima, demostrando que puede ser un buen padre o una buena madre”... ”dar para compensar con creces la privación anterior: *no*

quiero que mi hijo sufra todo lo que yo he sufrido... “dar para aliviar la culpa y la incomodidad, haciendo por él lo que ellos podrían haber hecho”... “dar para llenar el vacío interior dejado por un matrimonio fracasado, el de sus padres o el de ellos mismos”... “dar para compensar la propia ausencia”... “dar a cambio del comportamiento del niño, lo que se traduce en que cada vez que el niño tiene una pataleta, para tranquilizarlo y no escucharlo se le consiente lo que quiere”.

En fin se podría seguir enunciando un sin número de causas por las se puede originar la sobreprotección en las familias, las concepciones confusas acerca de la discapacidad y las situaciones que se generan al interior de la familia producto de esas concepciones; sin embargo, nos interesa principalmente poner de manifiesto, con base no sólo en la teoría, sino en lo observado en la investigación- éstas actitudes cualquiera que sea su causa, afectan en la mayoría de los casos las decisiones que los padres o cuidadores toman respecto a la educación de sus hijos, hijas o familiares en situación de discapacidad y que en éste sentido, por tanto, es importante reiterar la importancia de ofrecer a la familia las orientaciones necesarias a este respecto para posibilitar una atención que permita el sano e integral desarrollo del hijo y la familia en general.

→ **El soporte emocional por parte de otros miembros de la familia**

El soporte emocional que familiares o incluso amigos ofrecen en el desarrollo de los niños en situación de discapacidad, es determinante para sobrellevar de mejor forma las situaciones que se generan alrededor del cuidado diario de una persona en situación de discapacidad:

“Sí, todo lo que me enseñan a mi yo lo hago en la casa con él. Y yo vengo y vea ésta [refiriéndose a la hermana menor] es otra profesora porque todo lo que a mí me enseñan, ella también aquí, cuando yo salgo, ella es la que se queda con él, lo sabe manejar y todo también. Y él le hace como caso a ella, y [baja el tono de voz] él es normal, muy inteligente (...) esa niña ha estado muy presente en todo, cuando yo quedé en embarazo de ella yo era asustadísima, asustadísima, y me dice el médico que ese niño no fue pues sino un accidente, pero que ese niño o niña que fuera a nacer eso iba a ser una ayuda para él, que porque el iba a imitar todo lo que ella aprendiera... y si fue mi querida así... porque este todo lo que su hermanita hacía, él lo hacía... y ahora todo lo que ve hacer, lo hace.” [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]

Si por el contrario el ambiente que se genera alrededor, es de rechazo, indiferencia o abandono, las circunstancias para la familia pueden ser en alguna manera más compleja:

“mi niño no sabe que es un abrazo de la abuela por parte de él [paterna], porque ella era: póngalo por allá atrás y no lo saque, no le de alimento, pa' qué si se va a morir, métalo en esa caja... o sea son gente que no ha reaccionado, él merece vivir y necesita afecto y cariño, y ellos mismos [parientes paternos] me decían en diciembre del año pasado que estuvo él hospitalizado y a mi me tocó todo diciembre sola allá con él: usted es muy guapa, usted es la única que es capaz de hacerle todo al niño, porque yo no soy capaz, pero ella ninguna lo coge, ninguna lo carga, les da fastidio... entonces cómo quieren que yo les de el niño si ellas no se atreven a hacerle nada.”

[Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

En este sentido, puede afirmarse que en la medida que hay compañía, apoyo, alguien en quien reposar y delegar responsabilidades, o mientras se comprende que esta es una situación que compete a todos y no solamente a los padres o incluso sólo a la madre; la misma situación toma matices diferentes en tanto que se alivianan las tareas cotidianas y los esfuerzos que pueda implicar la discapacidad como tal.

→ **Las implicaciones de la discapacidad**

Los aspectos físicos, cognitivos, psicológicos y/o emocionales en los que está inmersa la discapacidad, y su relación con las estructuras, concepciones e interacciones al interior de la familia afectan de uno u otro modo en la dinámica familiar:

“¡Uuuff! Ave María, es que ya con lo de ella [la discapacidad física de su hija] yo no salía (...) porque por ejemplo salir con ella en una silla de ruedas o en un carro siempre que sale uno por ahí...con dificultad pa' caminar, pero caminando por ahí uno con ella, se puede uno subir al bus, o sea sería más integral para ella y para mí.”

[Madre. Entrevista, Julio,2006]

En este sentido, las características propias de la discapacidad, el grado de dependencia que en determinados momentos pueda generar y la manera en que la familia afronte las situaciones cotidianas con el hijo o hija en situación de

discapacidad; constituyen para cada familia una tensión particular que se verá reflejada en su proceder. En muchas ocasiones un aspecto que se suma a éstas circunstancias es la situación económica en que se halle la familia, para responder de manera satisfactoria todas las necesidades que algunas situaciones de discapacidad generan.

→ **La situación socio-económica**

Entre las diversas circunstancias que se generan alrededor de la situación de discapacidad están las relacionadas con requerimientos económicos que se incrementan en estas familias. Así, en la mayoría de los casos, las familias deben atender a algunos o todo tipo de requisitos como: tratamientos, terapias, medicamentos, educación especializada, apoyos particulares, transporte, entre otros. Los cuales generalmente implican sumas de dinero más altas y más frecuentes de lo común.

“...Siii, él toma droga para la infección de la orina, pero yo no lo mantengo adicto a eso, porque hay veces no tengo... pero yo digo que ellos se vuelven inmunes a esa droga que ya... ya no les funciona... porque es que hay que darles todas las noches una capsulita, pero yo le digo a mi mamá, pa’ qué lo voy a volver a inmune a eso y acostumbrarlo si hay veces no tengo pa’ comprar... si le compro 30 pastillas pa’l mes, de pronto al otro mes no voy a tener y suspenda y entonces yo no le doy... osea que no le estoy dando la droga.” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“estuvo en esa institución como tres meses y después me dijeron: ‘el año entrante le toca en la de abajo’ y me lo mandaron para Prado... por San Juan del Corral... pero no me gustó porque me decían ‘usted tiene que buscarse el transporte’ y yo de dónde iba a sacar mensualmente \$40.000, pa’ mandarlo tres días? (...) después me dijeron no, si usted no tiene con qué pagarle transporte ya no se le puede ayudar más, que pena que lo tenga que retirar, y yo, a pues sí, pues no tengo plata..... Pues a mi no me pareció ayuda porque el niño no estaba aprendiendo nada...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“Los fines de semana nosotros salimos pero muy poquito porque con ellos hay que andar es en taxi pues porque ella esta muy grande pa’ uno llevarla cargada, o pa’ subirse en bus (...) entonces a veces la forma de la plata no la hay pues como pa’ coger carro entonces muy poquito que se sale.” [Madre. Entrevista, Agosto de 2006]

Las familias con bajos ingresos económicos –que son la gran mayoría no sólo en nuestra investigación, sino en nuestro medio- comienzan entonces a requerir apoyos estatales o de organizaciones no gubernamentales que les proporcionen

las ayudas requeridas; las cuales en muchos casos hay que implorar e incluso demandar con herramientas legales, que en pocas ocasiones están al alcance de las familias, ya sea por desconocimiento de las mismas o del modo de reclamarlas.

De éste modo queda expresado que las necesidades en cuanto a recursos y servicios disponibles es un desafío constante para las familias, en éste sentido estamos hablando de una cuestión que afecta el sistema familiar como tal, que compromete el bienestar común y por ende de implicación social y estatal y que así mismo debe ser reconocida, pues lo que expresan los testimonios antes citados es el vivir y sentir de familias que aunque han recibido apoyos, éstos siguen sin cubrir aspectos básicos de educación, salud y recreación pero principalmente esto expresa que aunque se estén realizando acciones siempre se necesita hacer más.

4.1.2. Incidencia de las acciones institucionales

De acuerdo con la Ley 1098 de 2006 (Código de la infancia y la adolescencia. Art. 39), son obligaciones de la familia, entre otras: promover y garantizar la igualdad de derechos, el afecto, la solidaridad y el respeto recíproco entre todos sus integrantes; proporcionarles las condiciones necesarias para que alcancen una nutrición y una salud adecuadas; asegurarles desde su nacimiento el acceso a la educación y proveer las condiciones y medios para su adecuado desarrollo; proporcionarles a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos.

Sin embargo, el cumplimiento de estos deberes no es un asunto que le compete sólo a la familia, pues en ellos se ven, a su vez, directamente implicadas las

obligaciones del estado traducidas en los servicios ofrecidos desde los sistemas de salud y educación principalmente. Pues como se ha mencionado, la responsabilidad de la familia cruza constantemente con necesidades en las áreas social, comunicativa, afectiva, física, moral, material, estética, profesional, intelectual, etc. las cuales, en muchos casos, constituyen obstáculos para acceder a éstos sistemas y servicios en la forma esperada.

En los sectores educativo y de salud, se encuentran algunos de los principales obstáculos con los que muchas veces se tropiezan la familia, pues no basta con que a nivel legislativo estén resueltas las directrices y el ideal de prestación de servicios para que ello así se cumpla, es necesario contar con medidas políticas que garanticen redes de servicios de apoyo y los recursos sociales que precisan las familias, pues en nuestro contexto, muchas de ellas tienen que luchar día a día por sus derechos, y a pesar de sus luchas gran parte de ellas no consiguen acceder a los servicios educativos y de salud a los que sus hijos e hijas tienen derecho.

Es desde ésta realidad que abordamos la incidencia de las acciones institucionales, con el fin de determinar en el marco de nuestra investigación, las formas de acción de las instituciones educativas y de salud y como éstas afectan positiva o negativamente el acceso de las familias a los diferentes servicios y recursos que demandan.

→ **Acciones enfocadas en la persona no en la familia**

Tradicionalmente, los estudios, investigaciones y servicios ofrecidos a las personas en situación de discapacidad desde los ámbitos educativo y de salud, han estado centrados en la persona, esto en detrimento de la atención ofrecida a la familia, como expresa Casbas (2006) “Al comienzo, en los centros entonces denominados, de Estimulación Precoz, el objetivo de nuestra intervención era exclusivamente el niño y la relación de éste con el profesional.” Sin embargo, en la

actualidad se vive una transición en la que la familia comienza a ser reconocida como líder de los procesos de su hijo en situación de discapacidad, como el punto de partida de toda acción institucional y el eje central del proceso de atención de sus hijos e hijas, esto es, “la familia como co-creadora de un proyecto de vida basado en sus recursos, necesidades y potencialidades”. (Galán y Pinzón, 2002).

No obstante, pese a que ésta nueva concepción se encuentra, hoy por hoy, en los discursos institucionales de atención a la diversidad, tal parece que llevarla a la práctica ha sido complejo y es poco lo que se evidencia de un verdadero trabajo institucional que mire las necesidades desde una visión familiar y no sólo desde la persona en situación de discapacidad, que enfatice en la formación emocional, en valores, en la práctica cotidiana de habilidades sociales y en el logro de la máxima autonomía y responsabilidad de los estudiantes y de la familia como co-responsable y “co-creadora de un proyecto de vida”

→ **La forma en que es anunciado el diagnóstico y el proceso de acompañamiento a la familia**

El anuncio del diagnóstico, inevitablemente genera en la familia sentimientos y actitudes que van desde el choque emocional, desconcierto, negación de la situación, sentimientos de invalidez y culpabilidad hasta la preocupación por el futuro del niño con actitudes proactivas. Sentimientos que generalmente rompen con las expectativas que se construyen alrededor del nacimiento pero que pueden ser en alguna medida sosegados desde la misma forma en que se trate a la familia en el momento de comunicarle el diagnóstico y los procesos posteriores a este, ya que las circunstancias que rodean al diagnóstico inciden significativamente en el estado emocional de la familia, en la manera en que reacciona y vive cada uno de sus miembros el proceso de aceptación y cuidado del niño o la niña en estos primeros momentos y en adelante.

De este modo, el hecho de que los padres sean atendidos con delicadeza y tacto, que reciban la información y el apoyo necesario en este proceso de conocimiento y de resolución de dudas, favorece la salud mental de la familia, proporciona un clima de seguridad necesario para que el niño vaya desarrollándose y genera mayores expectativas de las que se podrían tener en un principio.

“Le pregunté al médico que si la niña me iba a mejorar, y él me dijo: ‘la niña si le puede mejorar, simplemente usted sabe que eso es un proceso muy lento, hay que tener mucha fe y trabajarle mucho’... y el proceso es muy lento pero si, si se le ve. A mí gracias a Dios no me han dicho como a otras que le han dicho pues que vea déjela en la casa” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

En éste caso específico, la madre ante la preocupación por la situación de su hija, se encuentra con una respuesta alentadora y a la vez aterrizada que le permite estar libre de sentimientos de rabia y desolación que se pueden generar ante otro tipo de expresiones como las siguientes:

“el doctor me decía: ‘cuidémoslo porque en cualquier momento él se puede morir’, y vea ya tiene 17 años” [Madre. Entrevista, Septiembre 2006]

“ése doctor le dijo: ‘yo creo que usted se revuelca llorando todas las noches con el mounstrico que tiene adentro’.” [Abuela. Entrevista, Octubre, 2006]

Estas formas de abordar la comunicación del diagnóstico y el pronóstico generan en la familia tal incertidumbre, angustia y en ocasiones rabia, que además de la situación ya en sí misma difícil de asumir por las expectativas antes generadas, se incrementa una tensión y aparecen unos sentimientos que podrían ser regulados e incluso evitados con un tratamiento adecuado y profesional de la situación, que aminore los posibles riesgos de afectar el bienestar integral de la familia.

Lo mas desolador de encontrarnos con testimonios como éstos es descubrir que no son pocos los casos en que las familia tienen que sufrir una comunicación del diagnóstico desprovista de ética y humanidad, por el contrario y aunque hoy día abunden teorías al respecto y sean bastantes los llamados de atención hacia el personal de la salud principalmente, la realidad es que en nuestro medio esto sigue siendo una difícil situación que viven y cargan muchas de nuestras familias. La cuál no está únicamente ligada a la manera en que se expresa el diagnóstico,

sino también a aspectos como la información proporcionada, el seguimiento y acompañamiento que se hace a la familia, las orientaciones que se le brindan y un sin número de aspectos relacionados con el proceso de duelo posterior a la comunicación del diagnóstico.

→ **Acciones subordinadas a recursos materiales y económicos**

Encontramos al mismo tiempo, que la prestación de servicios por parte de las instituciones está ligada de forma significativa (al igual que en el acceso de la familia a servicios) a factores económicos que en muchos casos limitan las posibilidades de atención.

“Estamos esperando qué podemos solucionar para brindar otra vez esas becas, porque por ejemplo un señor que apadrinaba 7 niños se murió, por lo que no pudo seguir y los niños están esperando en sus casas a que los llamemos.” [Encuesta a Institución, Febrero, 2007]

“Ay el año que pasó yo dije, ay no, ya yo no voy a volver... porque imagínese pues que primero teníamos transporte, ya no. Que primero allá les colaboraban mucho y les daban becas pa' trasporte y todo, entonces ya como que les han retirado mucho las ayudas, entonces yo con mi hijo tan grande mi querida son ocho mil pesos diarios de transporte y nos tocaba de cuenta de nosotros.” [Madre. Taller, Marzo 2007]

En este sentido se generan diversos conflictos para las familias, los cuales responden tanto a realidades del ámbito privado como el oficial. De un lado, las instituciones privadas (como las instituciones no formales, que es a la que mayormente acuden estas familias, por ser en muchas ocasiones su única opción) tienen que patrocinar con recursos propios o subsidios de empresas privadas u organizaciones sociales a nivel nacional e internacional, que no siempre están disponibles en la misma forma, lo que genera inestabilidad en algunos procesos como los antes mencionados; por otra parte, la ausencia de servicios en el panorama del sector público no es mas alentador, pues si bien es cierto que legalmente la educación y la salud son derechos fundamentales a los que todos, especialmente personas en situación de vulnerabilidad deben acceder para satisfacer los requerimientos que su situación implique, lo que se refleja en la atención en éste sector -para éste tipo de poblaciones- es una desatención de un

gran número de la población que por no ser “integrables” se quedan al margen del sistema educativo esperando que alguna institución de carácter privado les otorgue una beca para poder acceder a la educación a la que “*tienen derecho*”.

Así mismo en el sector salud se viven situaciones que reflejan la visión de la situación de discapacidad como un problema, un problema –claro está- con importantes incidencias de tipo económico:

“Tuve que ir a pelear allá para que me le pusieran en el carné [de su entidad de salud] que era discapacitado, por que ellos tienen derecho a unos servicios por ser discapacitados y allá, aunque sabían, me le sacaron el carné así.” [Padre. Taller, Marzo, 2007]

→ **Desarticulación de servicios educativos y de salud**

El primer sistema de atención a la familia cuando se presenta un embarazo, es el de salud, por lo general, a partir de allí la familia se hace conocedora de la situación de discapacidad de su nuevo integrante ya sea en el momento prenatal, perinatal o postnatal; éste primer contexto puede llegar a ser determinante en el futuro del niño o niña en situación de discapacidad, pues son ellos a su vez quienes primero ofrecen alternativas a la familia en el proceso de aceptación de la discapacidad, o por lo menos esto es lo que se esperaría; sin embargo, para gran número de familias, esta situación no es así, por el contrario, muchas entidades de salud o personal médico (del sector oficial o privado) no sólo ofrecen diagnósticos confusos, inadecuados, injustificados y de manera poco ética y humanizada, sino que en contadas ocasiones ofrecen una orientación pertinente, por lo que a la familia es a la que le concierne empezar a buscar -sin tener siquiera una primera luz- las opciones que la ayuden a salir del abatimiento que la noticia puede generar y comenzar a trasegar por los procesos necesarios para lograr darle a su hijo o hija, las condiciones de calidad de vida que merece.

Esta situación de “desamparo” obedece entre otras razones al desconocimiento, invisibilización y falta de articulación entre las instituciones que prestan la atención

educativa y en salud a personas en situación de discapacidad y sus familias. Aunque la articulación y el trabajo cooperativo interinstitucional ya ha estado tomando carácter en la medida en que se empieza a reconocer su importancia e implicaciones en el desarrollo y estimulación temprana de los niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias, es bastante notoria todavía la desarticulación existente junto con poca difusión e información de su existencia y servicios que ofrecen los distintos sectores en salud y educación. Son muy pocos los casos en que la institución de salud orienta a una familia y la remite a una institución donde pueda recibir servicios educativos, recreativos, de capacitación legal u otros servicios que la familia necesitaría conocer desde el momento mismo que se presume la discapacidad.

4.1.3. Impacto de las orientaciones en la atención educativa oportuna

Todas las situaciones, todos los testimonios, todas esas realidades mencionadas son las que nos han inquietado incluso mucho antes de plantear esta investigación, y con mayor razón aun nos siguen llevado a formularnos un sinnúmero de preguntas; sin embargo, las que aquí cabe enunciar son las relacionadas con la atención educativa de las personas en situación de discapacidad:

¿Qué orientaciones requiere una familia para decidir de manera acertada el ingreso de su hijo a un sistema educativo?, ¿cómo incide la concepción de la situación de discapacidad –social y personal– en el nivel de expectativas a nivel educativo con su hijo en esta situación?, ¿es posible plantear que *la orientación familiar* -con todo lo que implica- no se contempla dentro del sistema educativo?, ¿qué pensamiento mueve a una familia o cuan desorientada se encuentra para asumir que su hijo “no puede” acceder a lo educativo y justificarse con otras razones como las mencionadas en los testimonios?, ¿qué sucede al interior de

una institución, o dónde está la responsabilidad del sistema educativo, cuando rechaza a una familia por no ocuparse de la situación educativa del niño en situación de discapacidad?, y... ¿dónde queda el niño, niña o joven, donde su ser anhelante, dónde sus capacidades, potencialidades, necesidades e intereses, dónde sus derechos fundamentales?

Estos interrogantes que nos surgen, como lo mencionábamos no son más que las cuestiones que transversalizan toda nuestra investigación, que nos remiten a su vez a la pregunta por el cumplimiento de las leyes ya establecidas:

A la familia como núcleo fundamental de la sociedad y primer responsable de la educación de los hijos, hasta la mayoría de edad o hasta cuando ocurra cualquier otra clase o forma de emancipación, le corresponde:

- a) Matricular a sus hijos en instituciones educativas que respondan a sus expectativas, para que reciban una educación conforme a los fines y objetivos establecidos en la Constitución, la ley y el proyecto educativo institucional;
- d) Buscar y recibir orientación sobre la educación de los hijos.

(Ley 115 de 1994, Art. 7)

Estos planteamientos legales podrían suponer que es responsabilidad de la familia tanto estar orientada como posibilitarle a su hijo el acceso, promoción y permanencia en el sistema educativo que “respondan a sus expectativas”; sin embargo, aunque efectivamente la familia es el primer responsable, para las familias de personas en situación de discapacidad esta responsabilidad se convierte en una tarea casi imposible, no sólo por lo que se generan en torno a la situación de discapacidad que los toma por sorpresa, o a las diferentes situaciones de vulnerabilidad que abriga a la familia, como las condiciones de pobreza y bajo nivel cultural de muchas de ellas, sino a *la sensación de desorientación que los inmoviliza o a la carencia de opciones que se les ofrece para hacer posible el cumplimiento de sus responsabilidades.*

Es así que plantear “el impacto de las orientaciones en la atención educativa oportuna” se convierte en una tarea compleja, cuando tal vez tendría que iniciarse por replantear si las familias han tenido dichas orientaciones o en el caso en que sí las han tenido, cómo o de parte de quien las han recibido.

→ INSTITUCIONES DE SALUD

Obligaciones especiales del Sistema de Seguridad Social en Salud. 12. Disponer lo necesario para que todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tengan derecho a recibir por parte del Estado, atención, diagnóstico, tratamiento especializado y rehabilitación, cuidados especiales de salud, **orientación y apoyo a los miembros de la familia o las personas responsables de su cuidado y atención.** [Ley 1098 de 2006. Art. 46]

Para comenzar, podríamos analizar las orientaciones que las familias reciben en las instituciones de salud, que por lo regular, son las primeras que advierten la situación de discapacidad en los niños y ofrecen el diagnóstico, y las que de algún modo, tendrían que ser las responsables de acompañar los procesos iniciales por los que atraviesa la familia desde ese momento.

“él nació en el hospital general, allá me lo entregaron -pues- normal. Cuando llegamos a la casa yo vi que tenía en el ojo izquierdo una catarata, entonces yo me asusté mucho cuando le vi esa manchita en el ojo, entonces como yo al mes tenía cita, porque a mi me hicieron cesárea con él, entonces yo lo llevé y le pregunté a un pediatra que por qué tenía esa manchita en el ojo, entonces me dijo que eso era catarata, entonces me lo examinó bien y yo le dije, es que aquí a mi me entregaron el niño normal y él me dijo que los que habían atendido el parto allá arriba eran practicantes, ellos no saben nada de eso, entonces él me dijo, de todas maneras como el niño tiene ya el mes, lo voy a mandar donde un colega mío para que inmediatamente le mire el ojito para ver si lo operan rápido o a ver si le salvan el ojito... Entonces ya fuimos donde el médico ese y él me dijo, es que él necesita esa operación porque él tiene catarata congénita entonces el niño no le ve por ese ojito izquierdo. Entonces empezamos a funcionar con él, entonces en un examen que le hicieron de sangre ahí fue donde salió rociola [rubeola], entonces ya ese médico empezó a decirnos qué presentaba un niño con rociola, yo no sabía nada de eso, entonces ya inmediatamente allá en la cardiovascular lo iba a operar del ojito y resulta que lo examinó un cardiólogo y dijo, que también tenía ‘soplo’, entonces ya hicieron reunión con los cardiólogos de allá y todos decían que sí, que tenía soplo, que necesitaba también cirugía del corazón, entonces lo operaron del ojito, entonces me dijeron allá que fuera al centro de salud más cercano y que pidiera una carta con el Sisben con que yo estaba porque esas cirugías allá eran muy caras, entonces el médico que me lo atendió me dijo que no que no pidiera ninguna carta que él me iba a colaborar mucho con la operación del corazón. Entonces en ese tiempo operaron 200 niños del corazón gratis. Y en eso llamó él por medio del médico que lo operó del ojito y me lo operaron pues del corazón y me lo entregaron a los dos días porque él salió muy bien de la operación [...] Cuando lo operaron del ojito tenía como un mes larguito de nacido, y del corazón estaba como de 8 meses yo creo. Entonces pero tanto que le corrieron con el ojito, de todas maneras él perdió pues el ojo izquierdo, pero él se defiende mucho con el ojo derecho”. [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]

En este testimonio se pueden analizar varias situaciones:

- Inicialmente se evidencia una ambivalencia de parte los médicos en relación con el problema visual del niño, llegando a sugerir que por haber sido atendida por practicantes, fue que no se detectó más temprano la catarata del niño, lo cual de entrada, pone a la madre en una situación de incertidumbre, pues ella estaba segura de haber tenido un hijo *“normal”*.
- Con ello, la madre comienza a *“funcionar con él”*, yendo de profesional en profesional y buscando alternativas de solución para lo que inicialmente parece ser un problema menor relacionado una deficiencia en su ojo izquierdo y el corazón, y que meses más tarde se descubre como el síntoma inicial de una situación de discapacidad más compleja producida por una enfermedad viral (Rubéola) no detectada en el embarazo, que le generó al bebe una parálisis cerebral y deficiencias auditiva, visual y cognitiva.
- A pesar de que en muchas ocasiones el diagnóstico es ofrecido de manera inadecuada (imprecisa, fría, con pronósticos desalentadores e inciertos), también se encuentran algunos casos en los que el acompañamiento médico realmente es satisfactorio para las familias, en la medida en que les orientan y acompañan en la resolución de situaciones de salud de su hijo; sin embargo, este acompañamiento satisfactorio -en ocasiones- sucede gracias a la postura ética y *“buena voluntad”* de profesionales del área de la salud que se involucran con la familia y la situación de su hijo, o en ocasiones a un *“golpe de suerte”* o una situación circunstancial: *“Entonces en ese tiempo operaron 200 niños del corazón gratis. Y en eso calló él”*.
- Ambas situaciones (voluntad médica o situación del azar) desvelan pocas o ninguna política institucional en los establecimientos de salud, en cuanto a la orientación de familias ante la llegada de su hijo en situación de discapacidad, que vaya más allá de informarles sobre condiciones de salud y pronósticos médicos como estos:

“Y ya en la casa, yo lo cuidaba mucho pues, para hacerle los sondeos de orina, a él le hicieron el ano, porque no tenía ano, como no controlaba los esfínteres, entonces

mantenia popis, entonces cada momentico habia que estarlo cambiando... me le dio una pañalitis tremenda que yo me quedé aterrada, pero se la curé gracias a Dios. **Y ya el doctor me decía, no ya de aquí pa' delante usted cuidelo... ya no hay más nada que hacerle**" [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

- Una de las consecuencias de esta falta de políticas en las entidades de salud, es que no se plantea un proceso formal de seguimiento a la evolución de la situación de discapacidad. De allí que en ocasiones se genere en la familia sensaciones de desgaste o esfuerzos infructuosos ("*pero tanto que le corrieron con el ojito, de todas maneras él perdió pues el ojo izquierdo*") ante situaciones que aunque tal vez no pueden evitarse, porque se salen de las manos de la medicina, pero que -tal vez- si no estuvieran tan centrados en los procesos médicos, permitirían realizar esfuerzos a otros niveles.
- Si bien el sector salud no es el directo responsable de orientar a la familia en lo relacionado con la atención educativa, si es importante analizar que cuando a la familia se le muestra que la situación de discapacidad de su hijo debe ser tratado como un "asunto" básicamente médico, y –además- se le ofrecen pronósticos como los enunciados, es muy difícil que ella llegue a concebir que su hijo puede acceder a una atención educativa que responda a sus posibilidades, capacidades, posibilidades y necesidades, a menos que la familia tenga altos niveles de resiliencia, un buen acompañamiento de otras personas y un buen proceso de aceptación de la discapacidad que les permita mirar desde otras perspectivas:

"Ahh no, pues el médico allá en la cardiovascular pues nos dijo que un niño de estos tenía muchos problemas... que hay unos que se quedan como un vegetal en una cama... que, que deles comida y que téngalo limpio y que ya... pero sin embargo yo, pues yo no paraba bolas a nada de eso, yo seguía con las terapias, con todo, donde me decían lleve al niño, allá lo llevaba y mi quería, yo empecé y empecé y imagínese, llevo 17 años y eso llevo yo funcionando con él. Imagínese que yo en embarazo de esta muchacha con esa barrigota y no le perdía las terapias a él, yo era con él pa' una cosa y pa' otra... y vea mi querida yo lo llevo muy adelante, queriendo dios... ya vea de 17 todo lo que hace... donde yo tal vez... me hubiera entregado al problema, que la enfermedad del niño y que talguna cosa, él tal vez estaría tiradito, sí en una cama". [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]

En las familias encontramos muy pocos testimonios que indicaran que hubo una orientación sobre la situación de discapacidad, algunos de ellos provenientes de médicos sensibles ante esta condición y conocedores de algunas alternativas para ofrecerle a las familias recomendaciones precisas como las de acudir a instituciones de rehabilitación/habilitación; sin embargo, hubo otros que aunque las familias mencionaban como positivos en cuanto a sentirse orientados con ellos, al realizar el análisis se generan ciertas inquietudes:

“Como en el hospital nos supieron como explicar y nos supieron como decir las cosas entonces nosotros las entendimos más y en ese tiempo había mucho niño también allá con la misma enfermedad, o sea que ya uno pues como que asimila mas las cosas.” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

Leyendo entre líneas, el mismo comentario es dudoso “*nos supieron como explicar*”, además la madre antes de este comentario manifestó:

“No, lo único que nosotros preguntamos que ¿que era eso? y no, que era una fiebre que se le iba al cerebro y que eso le producía pues una meningitis, que como habían niños que quedaban bien como habían otros niños que no quedaban bien” [Madre. Entrevista, Julio, 2006]

Entonces nos preguntamos si ese comentario que para la familia pareciera demostrar orientación responde más bien a una actitud de resignación ante la realidad que se le estaba presentado, una necesidad de asumir la responsabilidad completamente (por la culpa de no haber cuidado la fiebre) sin juzgar a los médicos o un modo de conformismo, pues “*en ese tiempo había mucho niño también allá con la misma enfermedad, o sea que ya uno pues como que asimila mas las cosas*”. Como quiera que se mire, al final, sigue viéndose a estos niños como portadores de una enfermedad que debe ser cuidada y resuelta, como es lógico –desde esa lógica- a nivel médico.

Además de lo relacionado con la tarea de identificar y comunicar el diagnóstico, las instituciones de salud poseen algunos programas que podrían ser claves para la orientación familiar, no sólo en lo relacionado con la comprensión que van

adquiriendo sobre las características que esa discapacidad puede manifestar en su hijo, sino con procesos del desarrollo motriz, sensorial y cognitivo como lo son los servicios de promoción y prevención entre los que se encuentran programas como el de “crecimiento y desarrollo” ofrecido para niños y niñas entre los 0 y 6 años.

En estos programas las familias pueden evidenciar el desarrollo de habilidades en sus hijos, y cómo estos a pesar de estar afectados -en mayor o menor grado- por algún tipo de discapacidad pueden alcanzar algunos aprendizajes y evolucionar en diversos procesos. Si esta situación fuese orientada de manera apropiada, las familias podrían ir comprendiendo que, aunque su hijo tenga unas características particulares que pueden afectar su desarrollo en relación con el de otros niños, con el manejo adecuado se lograrán procesos que en su momento le pueden permitir acceder al sistema educativo que responde a dichas características.

Sin embargo, es común encontrar que en estos programas también se refleja la falta de políticas institucionales para orientar a las familias, incluso para atender niños en situación de discapacidad, pues a nivel interno no se tiene establecido un derrotero de acciones para ello. Cuando la enfermera (profesional encargada de estos programas) advierte que el niño no lleva un nivel de desarrollo que pueda calificar “normal”, lo que tiene a sus manos es remitir el niño al médico para que lo evalúe y le realice el diagnóstico, y cuando ya la familia posee dicho diagnóstico, a la enfermera ya no le queda más que realizar el mismo proceso que realiza con los demás niños, esto es, llevar un seguimiento y evaluación de procesos de desarrollo biológico.

Para realizar la indagación en las entidades de salud a las que pertenecían las familias participantes de la investigación, en varias de las llamadas realizadas, nos hicimos pasar por madres bajo del discurso de: *“yo tengo un niño con discapacidad y quiero saber qué me ofrece la EPS para él”*, con el objetivo de conocer desde este rol las respuestas de estas entidades. Fue así que en las

llamadas encontramos respuestas de desconocimiento absoluto de parte de los operadores ante servicios para estas personas y sus familias, que hacían que la persona que nos atendía nos remitiera de un lado al otro, ofreciéndonos teléfonos y nombre de diferentes profesionales, ubicados en diferentes sedes, que tal vez nos daría la información que buscábamos; de igual modo encontramos cometarios como, “no, aquí tenemos programas pero para niños con desarrollo normal”.

Continuando con la indagación, pese a que en ocasiones podíamos sentir la frustración y deseo de abandonar la tarea que pueden sentir muchas familias, encontramos profesionales cálidos e interesados en ofrecernos respuestas; sin embargo éstas, al fin y al cabo, resultarían confirmando como en los demás reportes hallados la ausencia de orientaciones claras para la familia:

- ¿Cuál es el procedimiento (o protocolo) para informar a la familia el diagnóstico? Indique por favor: quién lo informa, de qué modo, en qué momento, información que se ofrece sobre el tipo de discapacidad, causas y pronóstico: no se

- ¿Se lleva algún tipo de registro de estos pacientes en situación de discapacidad?: No, solo de las citas a las que asiste

- ¿Existe algún programa de acompañamiento, asesoría y/o apoyo a las familias de personas en situación de discapacidad?: en la EPS no, a las familias que tienen caja de compensación, se les remite allá.[...] yo les recomiendo dos fundaciones que son las únicas de las que tenemos conocimiento.

- ¿Qué servicios ofrece la institución a las familias de las personas en situación de discapacidad?

X Orientaciones diagnósticas. Cuando se evidencian diagnósticos se mandan por pediatría a los exámenes necesarios para verificar o reevaluar el diagnóstico.

- En cuanto al porcentaje de familias que no utilizan los servicios, ¿Cuáles considera que son las causas? Los que no asisten es porque no les dan las condiciones económicas, de tiempo o laborales para venir

[Enfermera, programa de Crecimiento y Desarrollo. Entidad promotora de Salud -EPS]

Este reporte nos permite hacer otros análisis y confrontaciones -fuera de los ya mencionados- con las situaciones encontradas en los testimonios de las familias:

- Efectivamente las acciones que emprenden las entidades de salud en relación con los niños en situación de discapacidad y sus familias, están centrados en las condiciones biológicas y alternativas médicas. Lo relacionado con la orientación a las familias queda limitado al interés personal de los profesionales

que operan en estas instituciones, quienes buscan alternativas para ofrecerle a las familias un poco de mayor información o remitirles a otras entidades.

- Entre las alternativas que se ofrecen desde las entidades de salud, están la remisión a entidades sociales como fundaciones privadas de educación especial, rehabilitación y/o habilitación (de las que tiene poco conocimiento) o en mayor medida, la remisión a las cajas de compensación. Este tipo de remisiones, aunque es una alternativa valiosa, pocas veces es una opción viable para las familias, en tanto que para acceder ellas, las familias requieren ciertas condiciones económicas, laborales e incluso actitudinales que pocas veces poseen (como la disposición y habilidad para realizar todas las indagaciones y diligencias que sea preciso hacer para beneficiarse de ellas).

→ INSTITUCIONES EDUCATIVAS

A diferencia de las entidades de salud, las instituciones del sector educativo, cualquiera que sea su sistema, formal o no formal (especial o regular) o independientemente de su lugar de funcionamiento (escuelas, guarderías, hogares comunitarios, secretarías de educación, núcleos, etc.), sí son las directamente responsables de la orientaciones que tendrían que recibir las familias en torno a la atención educativa de sus hijos en situación de discapacidad:

[Art. 46. Ley 115 de 1994]

La educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.

Los establecimientos educativos organizarán directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

[Ley 1098 de 2006]

17. Garantizar las condiciones para que los niños, las niñas desde su nacimiento, tengan acceso a una educación idónea y de calidad, bien sea en instituciones educativas cercanas a su vivienda, o mediante la utilización de tecnologías que garanticen dicho acceso, tanto en los entornos rurales como urbanos. [Art. 41]

Obligaciones especiales de las instituciones educativas. 5. Abrir espacios de comunicación con los padres de familia para el seguimiento del proceso educativo y propiciar la democracia en las relaciones dentro de la comunidad educativa. [Art. 42]

Pese a esta normativa, en los testimonios de las familias y de las mismas instituciones sociales y de educación no formal, participantes de la investigación, nos encontramos también con situaciones que permiten evidenciar que dicha orientación no existe o al menos no en el sentido integral, completo, satisfactorio y efectivo en la práctica, que las familias necesitan y reclaman con urgencia. De igual modo, confirmamos que la exclusión sigue siendo una constante en nuestro medio, pues encontramos situaciones en las que no sólo no se orienta a las familias, sino que se rechaza o excluye a los niños, negando su derecho a la educación u ofreciéndolo de modo inadecuado. Algunos de los testimonios son:

“mi hijo quedó sin estudio... yo ya me puse las pilas en el núcleo del barrio a buscale puesto pa’ primaria... yo iba todos los días, izque no, no ha llegado don Francisco, no lo llegué ni a conocer... iba por la mañana, iba por la tarde... ... hasta que por fin le resultó puesto al niño pero en un colegio que queda por allí por la 48, que es como en un hueco... yo fui allá, a pesar de que con la silla de ruedas era difícil, y llevé al niño, y yo le comenté pues a la rectora las incapacidades de mi hijo y todo eso, entonces ella me dijo: vea yo se lo recibo sin ninguna matrícula, pero entonces enséñele usted en la casa a leer, escribir, a sumar, restar, todo, los colores... y cuando él aprenda todo eso me lo trae, y usted se tiene que quedar aquí todo el tiempo porque aquí nadie le va a poner cuidado... Entonces yo dije: cuando él aprenda todas esas cosas en la casa ya no viene a estudiar...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

“Imagínense que estoy cansada de llamar a... allá a eso de la universidad, que eso es dizque pa’ los limitados, de allá que queda como por envigado, no se qué es... para que le den el subsidio a él, pero no le dan que porque no está estudiando, entonces yo pa’ qué hago esas vueltas si no está estudiando. Y yo debía de decirles, pues cómo si uno está pidiendo esa ayuda es pa’ darle estudio, porque yo no puedo darle el estudio”. [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

Situaciones como estas demuestran el hecho de aunque en la actualidad y en nuestro contexto se desarrollan acciones encaminadas a propósitos de Inclusión y atención a la Diversidad, es necesario reconocer que no ha sido ni será una tarea fácil de materializar en tanto que continuamos contagiados de prácticas y actitudes excluyentes, en las que se continua desconociendo el “otro diferente” como ser humano con derechos y posibilidades en nuestra sociedad, por lo que se le

excluye bajo la justificación de las limitaciones que sociedad e instituciones poseen para atender con calidez y dignidad a la diversidad de los estudiantes.

Desde allí, es posible entender que las familias en su gran mayoría prefieran acudir a instituciones de educación no formal o entidades sociales (educación especial, habilitación y/o rehabilitación) y rechacen la idea de elegir alternativas de inclusión en instituciones formales, entre los análisis que podemos realizar en torno a esta elección que hacen las familias exponemos las siguientes:

- Estas situaciones dejan entrever los mitos que aun existen en las instituciones y a nivel social (y que naturalmente influye en las familias) en torno a la discapacidad, así como a las posibilidades que tienen los niños en esta condición para acceder a aprendizajes “formales”, considerando que por el hecho de tener una discapacidad su única alternativa es la educación especial y/o habilitación/rehabilitación, ello sin contar con las características particulares de cada niño, sus habilidades, posibilidades, intereses y necesidades.
- Estos testimonios revelan la situación tan compleja que se le genera a una familia que desea que su hijo acceda al sistema educativo, no sólo por el rechazo que recibe, sino porque esta negativa por lo general no va acompañada de una orientación sobre otras instituciones donde acudir u otras acciones a implementar.
- Cuando las familias son rechazadas de los sistemas educativos regulares, ellas no tienen otras alternativas, pues además de la sensación que ello puede generar, poco conocen sobre la legislación existente y/o los procedimientos para hacer valer sus derechos, por tanto, dejan que las cosas sucedan así, sin hacer mucho al respecto.
- Los ingresos económicos de las familias en su mayoría son muy limitados, por lo que deben acudir a estas instituciones en las que además de ofrecerles servicios a ellos y sus hijos, les ofrecen auxilios económicos o en especie (transporte, alimentación, acceso a servicios internos y externos a la institución,

medicamentos o tratamientos médicos, becas, entre otros) que mejora en alguna medida su calidad de vida.

- Este tipo de instituciones, en su mayoría, le ofrecen a las familias un ambiente cálido, de acogida donde ellas se sienten reconfortadas e identificadas con otras familias que viven su misma situación y en las que encuentran algunas orientaciones, capacitación e información que les posibilita atenuar muchas de sus dificultades, confusiones y frustraciones.

Pese a los múltiples beneficios que estas instituciones sociales, de rehabilitación/habilitación y/o de educación no formal ofrecen a los niños en situación de discapacidad y sus familias, también es importante analizar algunas falencias que se evidencian en ellas, especialmente en relación con la orientación integral de las familias:

- Producto de los planteamientos forzados de la integración e inclusión, con la idea de que todos los niños, niñas y jóvenes, sin excepción, debían acceder a los sistemas educativos formales, ignorando las características e intereses particulares de cada familia y cada persona, y dejando de lado las condiciones de ese sistema que aun no estaba preparado para recibir a todos los niños; estas instituciones comenzaron a desaparecer o modificar sus servicios, por lo que en la actualidad existen pocas instituciones que permitan fácil acceso de las familias a los servicios que ofrecen.
- Como todas, estas instituciones tienen ciertos parámetros para el ingreso de los estudiantes, algunas de ellas incluyen una limitante en relación con la coincidencia entre el tipo de discapacidad que posee el niño y la discapacidad en la que las instituciones se especializan. La dificultad aquí es que cuando a dichas instituciones llega una familia de un niño con una discapacidad diferente que no puede ser atendido allí, en pocas ocasiones estas instituciones pueden ofrecer otras alternativas a la familia, pues no hay un amplio conocimiento de otras opciones que podrían recomendar o donde podrían remitirlos.
- En su interés por ofrecer la mayor cantidad y mejor calidad de servicios a los niños, estas instituciones centran sus esfuerzos en lo inmediato y lo que

compete a la institución como tal y la situación de discapacidad en particular (servicios asistenciales, en salud, apoyos pedagógicos básicos, habilitación), lo que de igual modo incide en el tipo de orientaciones que ofrecen a las familias, pues es común que estas se relacionen básicamente con los procesos que los niños desarrollan en las instituciones o análisis de situaciones específicas de ellos. En pocas ocasiones se ofrece a las familias orientaciones que les permita tomar decisiones en relación con sus características particulares y las de su hijo, con las cuales por ejemplo puedan elegir otra institución ya sea como opción alterna o definitiva en la que su hijo tenga otras posibilidades.

- Con relación a esto, cabe decir que la orientación que algunas de estas instituciones ofrecen a las familias, poco inciden en su conocimiento, apropiación y empoderamiento de la legislación y normativa existente que les permita actuar en defensa de los derechos que el estado reconoce en los ámbitos educativo, económico, recreativo y en salud, tanto para la familia como para sus hijos.

Finalmente, es importante analizar el rol del docente como personaje importante tanto de instituciones formales como no formales, en tanto que en muchas ocasiones son ellos lo que guardan contacto directo con la familia y quienes conocen las particularidades de cada niño, y por tanto, quien podría hacer unas orientaciones muy específicas a cada familia.

La forma en que se han venido dando los procesos de Integración y de inclusión educativa en nuestro medio, parecen obedecer más a cuestiones de orden legislativo y político que a procesos de transformación consciente y de cuestionamiento del que hacer educativo. Evidencia de ello es la actitud que han asumido muchos educadores regulares, especiales y docentes en formación frente a la atención a la diversidad, quienes poco reflexionan sobre sus prácticas y mucho menos superan los límites e inconvenientes de la educación tradicional (con la separación y prioridad de la teoría sobre de la práctica, la concepción del

docente como conocedor absoluto y transmisor de conocimientos y, en definitiva, la realidad educativa considerada como “objetiva” y sometida a los dictados teóricos de ciencias aplicadas a la educación).

“la profesora cuando él estuvo en la primera guardería que estuvo desde los 3 años, ella me decía: ‘al niño todavía le falta mucho pa’ distinguir qué es la ‘a’, qué es la ‘e’, qué es el ‘1’, qué es el ‘2’...’ ¿cierto?... entonces ellas lo mantenían donde estaban los otros más niños chiquitos donde le enseñaban era a jugar cositas, manualidades, todo eso...” [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]]

En este sentido, otra dificultad con la que se encuentran las familias en los procesos de atención educativa a la diversidad, es la visión de los educadores que pretenden ver a cada niño como un diagnóstico a clasificar o un caso a etiquetar, promoviendo la segregación y estigmatización de quienes ellos siguen considerando deficientes y desconociendo a la persona que no sólo es un sujeto con particularidades, necesidades, potencialidades e intereses sino un sujeto integrante de una familia, que es portador de derechos fundamentales.

La formación docente en nuestro medio, también ha estado influenciada por ese tipo de concepción de la persona en situación de discapacidad y por los planteamientos de la educación tradicional centrados en la persona, dejando de lado su familia; situación que a muchos maestros en formación no les ha permitido ir más allá del conocimiento puramente instrumental y en esa medida siguen reproduciendo modelos educativos obsoletos que van en contra del respeto por la diferencia, la diversidad y el reconocimiento del indispensable papel de la familia en la atención educativa de sus hijos.

“era otra guardería pero no me gustó, porque a la profesora se le metía que él no era capaz de estudiar, no me le enseñaban no me le ponían tareas.... ‘no!, es que el niño no está para esto... no es que eso es perder el tiempo’, entonces yo le dije, pues si pierdo el tiempo aquí, gasto también \$29.000 pagando una mensualidad de él, que entonces yo me lo gasto en otra cosa.... Y no, y no tuve necesidad de sacarlo así porque él no quiso volver... [Madre. Entrevista, Agosto, 2006]

Se hace entonces necesario que a partir de las facultades de Educación se generen estrategias que permitan a los estudiantes reflexionar sobre cuáles de sus prácticas favorecen o dificultan la atención a la diversidad, investigar y

experimentar nuevas formas de hacer, asesorarse y colaborar con otros profesionales y compañeros (interdisciplinariedad), e ir adquiriendo un desarrollo profesional que les permita no sólo una actuación pedagógica mas adecuada a la diversidad de los alumnos, sino también una competencia en el trabajo con familias que les permita ofrecer un servicio integral para los niños y sus familias.

Con ello queda expresada la necesidad de repensar y reestructurar los pilares en los que se basan los programas de formación de maestros en nuestro contexto, los cuales han de dar prioridad a los procesos de reflexión y crítica social y educativa y a la autoformación, donde el educador no construye su que hacer educativo a partir de conocimientos estáticos y acabados y de razonamientos caducos, sino que cada día se transforma y prepara para la materialización de esa gran utopía que es *La Unidad en la Diversidad* (Freire); así mismo la Formación de maestros precisa un mayor énfasis en las relaciones escuela-familia y escuela-comunidad y que desde allí se aborden temáticas relacionadas con el ámbito comunitario y los procesos de acompañamiento y orientación a familias de personas en situación de discapacidad.

→ **SISTEMAS INFORMALES**

Como se ha expresado, las instituciones y profesionales del área de salud y la educación en muchas ocasiones, no son los primeros que orientan a las familias o la orientación que ofrecen no es suficiente o apropiada; sin embargo, las familias suelen buscar o incluso encontrar (por coincidencias, casualidades o eventos circunstanciales), personas o sistemas informales que les ofrecen algunas orientaciones:

“Bueno, entonces (en el hospital) ya me explicaron pues todo el proceso que un niño con rubéola tenía y yo dije ‘Jesús, maría y José’. Entonces yo una vez estaba por allá en un parque por el estadio y una señora me miraba y me miraba mucho al niño, pero como esos niños los miran tanto, entonces bueno la señora tenía una niña y la niña se arrimó a darle papitas a mi hijo y yo le dije mi amor es que el niño tan bebe no come papitas entonces por medio de la niña se arrimó la señora, entonces me dijo: ‘señora usted le da rabia si yo le hago unas preguntitas?’ No, por qué?. ‘¿Señora es que el

niño suyo tiene problemas?’ Entonces yo le dije que sí. Entonces ella me dijo: ‘Ah y usted quiere salir adelante con él con terapias o algo así?’, entonces yo le dije que sí, entonces ella me dijo que fuera al infantil y que preguntara por el doctor Posada, que él me iba a ir indicando más o menos como eran las cosas. Entonces yo fui y busqué al doctor Posada... y él me mandó para el Centro de Servicios Pedagógicos, yo lo tuve un tiempo ahí en ese programa y de allí me pasé para CIESOR que es una escuela de ciegos y sordos en Aranjuez, entonces yo lo tuve mucho tiempo también. Entonces él no caminaba y el gateo fue sentadito, arrastrado, entonces allá en ese CIESOR había una muchacha que hacía unas terapias muy buenas, entonces empezó a hacerle esas terapias y ella dijo que con esas terapias él iba a caminar... porque a mi me habían dicho que él izque no caminaba, que él se me iba a quedar así. (...) Pues me decía mucho la gente que me veían salir por ahí, hasta vecinos por acá... entonces yo mi querida no les paré bolas, sin embargo seguí con él en las terapias, las terapias y sí mi querida, todos los días le hacían esa terapia, él veía esa muchacha y ya él lloraba con sólo verla de las terapias que le hacía tan horribles, y con esa terapia él vino a caminar ¡a los 5 años!” [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]

Con testimonios como éste observamos que en muchas ocasiones basta con una orientación precisa, para que una familia comience a indagar y encontrar alternativas importantes para ella y su hijo, de igual modo, permite afirmar que cuando una familia se vincula de manera temprana con una institución o profesional idóneo, las situaciones que le acontecen en adelante son mucho más positivas e incluso, les permite asumir un lugar proactivo en los procesos que transcurren alrededor de su hijo, sin dejar sus propias expectativas o ideales de lado:

“Pues me decía una vecina allí que tiene un niño también discapacitado: ‘eh ave María, usted por qué es bobita, si el niño nació así como el mío así se van a quedar’... yo le dije: claro yo se que ellos no tienen cura, pero a lo menos con terapia y todo, el niño se puede defender sólo, caminar, comer y de todo”. [Madre. Entrevista, Septiembre, 2006]

Por otra parte, las familias encuentran también apoyos en familiares, amigos o vecinos, de los cuales reciben ayudas con el cuidado de los niños, soporte emocional en momentos difíciles o ayudas económicas; o incluso las familias que trabajan en empresas –en ocasiones- reciben de ellas subsidios, permisos o aportes de las Cajas de compensación familiar, los cuales facilitan el acceso a diversos servicios. Todo ello les hace ver a las familias que pueden recibir dichas ayudas, que no están solos, que como parte de una comunidad, sus necesidades pueden recibir respuesta de parte de diferentes entidades o personas.

Uno de los sistemas informales más importantes, pero menos frecuente en nuestro medio, son las redes de apoyo, algunas generadas y promovidas desde una institución y otras surgidas por el interés de algunos padres que -movidos por su realidad- emprenden la tarea de compartir sus testimonios con otros que pasan por situaciones similares. Estas redes conciben a la familia como parte fundamental, que da fuerza y estructura la red. Muchas de las necesidades de los hijos se responden a partir de allí, en tanto que se tiene claridad de que son las familias quienes toman las decisiones, y los otros sistemas quienes orientan, apoyan o ayudan a fortalecerlos, volverlos cada día más eficientes y de mayor calidad para que respondan de mejor manera a sus necesidades.

CAPITULO V

5. HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES

5.1. HALLAZGOS

→ En el contexto familiar:

- Tradicionalmente, los estudios, investigaciones y servicios ofrecidos a las personas en situación de discapacidad desde el ámbito educativo, han estado centrados en la persona, en la caracterización de sus condiciones físicas, cognitivas o sociales, y en la atención que puede ofrecérsele en sus diferentes contextos. Ello, en detrimento de la atención que se ha prestado a la familia como protagonista en la toma de decisiones relacionadas con el proceso formativo de su hijo o hija; lo que significa que se deja de lado el reconocer que debe ser orientada, apoyada y fortalecida en un esfuerzo que busque mejorar sus condiciones y oportunidades.
- Las concepciones que la familia posee en relación con la discapacidad en general y con la situación de discapacidad de sus hijos en particular, están definidas en cierta medida por ideas preconcebidas por su propio contexto familiar, cultural y social; pero principalmente, y en una medida muy importante, por la forma en que les fue anunciado el diagnóstico de sus hijos y los pronósticos que en relación con él, los médicos les ofrecieron (los cuales, en su gran mayoría, fueron fuertes, peyorativos, despectivos, desalentadores, “inhumanos”)

- Las acciones que emprenden las familias en cuanto a la atención educativa de sus hijos e hijas en situación de discapacidad, son definitivas para lograr procesos tempranos y adecuados durante su acceso, promoción y permanencia a los servicios educativos que les ofrece el medio; sin embargo, dichos diagnósticos y pronósticos, y la consecuente concepción negativa de la discapacidad, inciden directamente en las alternativas que las familias buscan y las acciones que emprenden en relación con la atención educativa de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, en tanto que al considerar que su hijo o hija tiene pocas o ninguna posibilidad de desarrollar procesos de aprendizaje, las familias pierden la esperanza de que su hijo o hija acceda como cualquier otro a los servicios educativos que el medio ofrece.

→ **En el contexto Institucional:**

- Las concepciones sociales que se tienen en torno a la discapacidad, aun están sesgadas por imaginarios negativos y de subvaloración de las personas en esta situación, lo cual influye directamente en las concepciones que las institucionales poseen en relación con las posibilidades de acceso a los servicios educativos que se atribuyen a las personas en situación de discapacidad, vulnerando sus derechos y siguiendo un continuo de rechazo y exclusión.
- Las entidades prestadoras de servicios educativos y de salud no sólo se encuentran desarticuladas entre sí, sino que –además– la información de su existencia y servicios que ofrece, son poco difundidas en el medio, o en otros casos son ofrecidas exclusivamente a pequeños sectores poblacionales que tiene posibilidades económicas de acceder a ellos, lo cual incide desfavorablemente en las orientación que reciben las familias, y por tanto, en las decisiones y acciones que ellas emprenden.

- Las instituciones poco –o nada– trabajan en la orientación de las familias en aspectos como la legislación que apoya la atención educativa de personas en situación de discapacidad ni en el uso de las herramientas o discursos para que ellas actúen en defensa de los derechos fundamentales de sus hijos e hijas y propendan por acciones que aseguren el bienestar de ellos y de su familia en general.
- Los programas de formación de maestros precisan un mayor énfasis en las relaciones escuela-familia y escuela-comunidad y que desde allí se aborden temáticas relacionadas con el ámbito comunitario y los procesos de acompañamiento a familias de personas en situación de discapacidad, en pro de asegurar que mediante la formación y orientación familiar, los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad accedan tempranamente a los servicios educativos, de salud y en habilitación/rehabilitación a los que tienen derecho, así como contribuir a su permanencia y promoción en el sistema educativo; lo que permitiría que la orientación familiar se convierta en una acción pedagógica que apoye las decisiones que toman las familias, en relación con la atención educativas y de salud.

5.2. RECOMENDACIONES GENERALES Y PREMISAS PARA LA ORIENTACIÓN FAMILIAR

A continuación presentamos algunas recomendaciones que, consideramos, pueden ser medidas importantes para hacer efectivo el derecho a la educación de niños niñas y jóvenes en situación de discapacidad en nuestro medio, así como el mejoramiento de su calidad de vida y la de su familia.

Hacemos un énfasis especial en los aspectos relacionados con la orientación familiar, los que a nuestro criterio y en el marco de la investigación han sido de

gran relevancia y requieren ser atendidos, tanto por parte de los organismos estatales, legislativos, institucionales y profesionales responsables de proporcionar las orientaciones a las familias; como por parte de las familias a quienes compete un rol activo en su propia orientación.

- La Orientación Familiar ha de ser pensada como un trabajo de carácter multidimensional, centrado en la familia, en los aspectos holísticos y transversales, un trabajo desde la interdisciplinariedad y realizado en equipo, con el propósito de proporcionar el apoyo necesario para que las familias resuelvan situaciones internas, fortalezcan sus propias competencias y saquen sus recursos potenciales, en beneficio del desarrollo integral de sus hijos e hijas.
- Es preciso proveer instrumentos de inclusión real, que le permitan a la familia la consecución y disfrute del bienestar integral, convirtiéndola en sujeto activo de su propio desarrollo, y a su vez protagonista del desarrollo social en un continuo de las políticas de familia, infancia y discapacidad.
- Se hace necesaria la existencia de un sistema coordinado y coherente a través del cual aunar esfuerzos entre las acciones de organizaciones e instituciones educativas, de salud, culturales, recreativas entre otras. Un sistema que goce de reconocimiento político y estructural, donde se integren las acciones dirigidas al colectivo familiar. Lo que exige la concentración y articulación de los apoyos a las familias, en un ente local que se haga responsable y que regule el trabajo y apoyo de instancias públicas, privadas y mixtas que provean una amplia infraestructura de servicios que den respuesta a las necesidades de la familia.
- Así mismo, la accesibilidad a los servicios implica el compromiso de las administraciones públicas con la gratuidad, la dotación equitativa y suficiente de los servicios y la sujeción de estos a unos estándares de calidad que garanticen su eficacia. Lo que a su vez implica contar con medidas políticas

que garanticen la suficiencia de las redes de servicios de apoyo y de los recursos sociales que precisan las familias.

- Es preciso crear mecanismos dirigidos a proporcionar información directa y accesible a las familias así como facilitar la intervención en los entornos naturales que habitan, acercarse al conocimiento de su realidad y de la comunidad en la que se trabaja y promover la participación de los padres en la toma de decisiones en los diferentes aspectos de la vida familiar
- La Orientación Familiar desde el ámbito educativo debe ser desarrollada como una acción pedagógica dirigida a apoyar las decisiones que toman las familias y las acciones que emprenden en pro de la atención educativa de sus hijos e hijas. Esto mediante la aplicación de metodologías y sistemas adecuados que ofrezcan información y capacitación permanente para: la vida en familia, apropiación de las normas legales vigentes (promover la actualización constante de la legislación, una legislación equitativa, moderna y adecuada a los continuos cambios y transformaciones de la familia), posibilidades de acceso a servicios institucionales públicos y privados y aprovechamiento de recursos.
- El diagnóstico eficaz y oportuno así como la Atención Temprana en salud y educación, deben ser estipulados en las políticas institucionales como servicios obligatorios y fundamentales en una acción que coordine los niveles políticos, profesionales y usuarios.
- Es importante establecer espacios de reflexión que permitan el diálogo alrededor de las relaciones intra e inter familias, promocionando la practica en el escenario familiar de relaciones democráticas de manera que exista sensibilización y des-aprendizaje de imaginarios, de protección hacia el respeto de los derechos humanos de cada familia y de cada uno de sus miembros y de reposición, en cuanto a reparar las vulneraciones a los derechos.

- Desarrollar desde las distintas instancias de atención, un conocimiento constante y actualizado acerca de las familias y de los programas y proyectos dirigidos a estas, que permita dar respuestas coherentes a sus necesidades reales, enmarcadas en un contexto y encaminada al análisis y comprensión de la complejidad de las familias, influenciadas constantemente por la globalización, la tecnología, y la economía y por sus situaciones particulares a nivel psicológico, afectivo, intelectual, entre otros.
- Para finalizar, consideramos la necesidad de establecer mayores alianzas entre la academia y las familias, instituciones gubernamentales y no gubernamentales y sociedad civil, en un ejercicio de articulación social, que posibilite el acceso constante al conocimiento actualizado y la capacitación continua a partir de resultados de investigaciones, así como la construcción de escenarios que se crucen en comunicación, encuentro de motivaciones, de compromisos y de acuerdos que configuren escenarios estratégicos para el desarrollo de la familia.

CONCLUSIÓN

Ella está en el horizonte. Me acerco dos pasos, ella se aleja dos pasos. Camino diez pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré. ¿Entonces para qué sirve la utopía? Para eso sirve: para caminar.
(Eduardo Galeano)

Quizás pasen muchas décadas para que –el estado, la sociedad, la escuela, la familia, cada ser– seamos consecuentes con que *la educación* cualquiera que sea su modalidad, es “Un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y de sus deberes” (Ley 115 de 1994 Art.1), que es un derecho de todos y cada uno sin distinción alguna y que por ello debemos “garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo.” (Constitución política de Colombia Art.67).

Y aunque sabemos que es un proceso largo y quizás utópico, sabemos que la peor diligencia es la que no se hace y como dice Galeano “Para eso sirve la utopía: para caminar”

Nuestro caminar propone una movilización hacia el cumplimiento de éste y otros derechos fundamentales que cotidianamente son vulnerados a las personas en situación de discapacidad, para ello consideramos fundamental destinar todos los esfuerzos que sea preciso para fortalecer las familias, a través de asesorías, apoyos y orientaciones pertinentes difundidas ampliamente y organizadas en redes de cooperación, que mitiguen las situaciones de desorientación que viven muchas de ellas en los distintos momentos del ciclo vital de sus hijos e hijas.

Es urgente que reconozcamos a la familia como verdadera protagonista en la vida de sus hijos e hijas, que, desde una postura proactiva, sea ella quien tome la palabra y decida sobre las acciones emprendidas con y para su hijo, no sólo desde lo educativo, sino también en otros aspectos primordiales de vida familiar,

para lo cuál requiere ser orientada en aspectos como: la aceptación y alternativas de manejo de la situación de discapacidad, el cuidado, la formación axiológica, los servicios de habilitación y rehabilitación, de salud integral, los apoyos económicos que ofrece el estado; la política pública, derechos y responsabilidades; lo que además de beneficiar el acceso, promoción y permanencia de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad en el sistema educativo, contribuirá al mejoramiento de su calidad de vida, y por tanto al desarrollo de una sociedad mas justa y mas humana.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

ACOSTA, A., KATTAH, F., CINDE. (2003) Hacia la construcción de una política pública de niñez y adolescencia. Fundación Antonio Restrepo Barco. Disponible en: www.enfermeria.unal.edu.co/soporte/politicapublica.pdf.

ARNAIZ, P. (1999). El reto de educar en una sociedad multicultural y desigual. En A. Sánchez Palomino y otros (Coord.). Los desafíos de la Educación Especial en el umbral del siglo XXI. Almería: Servicio de Publicaciones de la Universidad, pp. 61-90, España.

_____ (2003). Educación Inclusiva: una escuela para todos. Málaga: Ediciones Aljibe.

BAJO P., B. (2002) La familia es algo más que un lazo biológico o un título legal. Ponencia presentada en: V Conferencia Iberoamericana sobre familia. Madrid.

BISQUERRA, R. (2005). Marco Conceptual de la Orientación Psicopedagógica. Revista Mexicana de Orientación Educativa, N° 6, Julio-Octubre de 2005. Disponible en: <http://www.remo.ws/revista/n6/n6-bisquerra.htm>

BOGANTES SOLANO, F. (2001) Características Socioeconómicas y Antropológicas de los Padres y Madres de Familia cuyos hijos e hijas presentan Problemas de Aprendizaje, y asisten a los Servicios de Apoyo Fijo, de una Escuela de Educación Especial del Circuito 07 de San José. Disponible en:

BROWN, C.; GOODMAN, S., y KÜPPER, L. (1995), El Viaje No Planificado: Cuando ud. se entera que su niño tiene una discapacidad. Parte de: Cómo Criar un Niño con Necesidades Especiales. Revista NICHCY News Digest Vol. III, No. 1: 7-21 Disponible en: <http://www.stemark.com/upload/parentingachildwithDISpanish.pdf>

CASBAS, M. I. (2006), Intervención familiar: Trabajo de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 31-33. Madrid. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/min159/159dossier.pdf>

CASTAÑÓN, M.A y LÁEZ ÁLVAREZ, M.C (2006). Educación Temprana de Calidad. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 28-30. Madrid. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/min159/159dossier.pdf>

CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL (2004), República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación. Conpes Social, Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá, D.C.

CORREA, J. I. y otros (1999). Integración escolar para población con necesidades especiales. Aula abierta Santa Fe de Bogotá Colombia.

CRISTÓBAL, C. (2006), Aspectos emocionales de la atención temprana. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 34-35. Madrid. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/min159/159dossier.pdf>

DÍAZ, E. M. (2003) Atención a la diversidad: condiciones de la escuela para todos. Bordón, Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado. Vol. 55, No. 2: 191-203

DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA - Vigésima segunda edición
Disponible en: http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=Orientación

ENCARTA (2000): voz "Orientación". En ENCARTA. Enciclopedia electrónica de la Editorial Planeta.

FOUCAULT, M. (2001), Los Anormales. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.

FREIRE, P. (1998) Política y educación. México: Siglo Veintiuno.

GALÁN, E. y PINZÓN, M. Á. (2002). Observatorio nacional de infancia, familia y discapacidad. Psicología desde el Caribe (Barranquilla). No. 09, p. 125-150

ICBF y Ministerio de la protección social (2006), Lineamientos técnico-administrativo-misionales y herramientas metodológicas para la inclusión y la atención de familias en los programas y servicios del ICBF.

IMSERSO (2000), Observatorio de la Discapacidad, Necesidades, demandas y situación de las familias con menores -0 a 6 años- discapacitados. Disponible en: <http://sid.usal.es/observatorio.asp?ID=33>

LINARES, C. (s.f.) Entrevista. Disponible en: <http://www.down21.org/revista/2005/agosto/entrevista.htm>

MONTIEL, L. (2005), El papel de la orientación educativa en el campo de la integración de alumnos con necesidades educativas especiales. Revista Iberoamericana de Educación. OEI, No. 35/4 Disponible en: <http://www.rieoei.org/deloslectores/866Montiel.PDF>

MUÑOZ, H. (2007), CONSULTOR Política pública para la familia en Medellín, "Un reto para la consolidación del tema en la ciudad". Documento final.

MUÑOZ, V. (2007). ONU. Informe del Relator Especial sobre el Derecho a la Educación. El derecho a la educación de las personas con discapacidad.

Aplicación de la resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 de marzo de 2006, titulada "consejo de derechos humanos".

ORIENTARED, Orientación psicopedagógica. Disponible en: <http://www.orientared.com/orientacion.php>

PÉREZ DE LARA, N. (2001), Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta, universidad de Barcelona. En Jorge Larrosa & Carlos Skliar (Compiladores). Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia. Barcelona, Alertes.

PLAN DE DESARROLLO 2004-2007: "Medellín, Compromiso de toda la ciudadanía". Seguimiento y Evaluación Enero de 2004 – Junio de 2005 Sección Niñez. Disponible en: http://www.veeduriamedellin.org.co/img_upload/9eab3531de2c5b3c94fe5391c9495b98/EvaluacionInformacionDisponibleCVMedellin.doc

PONTE, J. (2006), La atención temprana en Europa. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 24-25. Madrid. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/min159/159dossier.pdf>

RAMÍREZ, G. J. (2006). Salud Mental en La Familia, cuando se tiene un miembro con discapacidad. Ponencia presentada en: Familia y Salud Mental, Comfenalco, Medellín-Colombia.

RANDO, P.; RODRÍGUEZ M. y GARCÍA M. (2001), La sobreprotección familiar. Fundación AFIM Revista UTOPIA, Voces sin barreras, N° 5 Septiembre-Octubre, Málaga. Disponible en: <http://www.portalsolidario.net/revista/SO01/colabora1.php3?mas=1>

REPÚBLICA DE COLOMBIA (1991) Constitución Política de Colombia. Bogotá
_____ LEY 115 DE 1994: "Ley General de Educación"
_____ LEY N° 1098 DE 2006. Código de la Infancia y la Adolescencia.
_____ Ministerio De Educación Nacional. Balance del Plan Decenal de Educación 1996-2005. Colombia. 2006
_____ Decreto 2082 de 1996
_____ LEY 361 de 1997 "Ley de discapacidad"
_____ Plan Nacional de Atención a Las Personas con Discapacidad PNAPD 1999–2002
_____ Resolución 2565 de 2003
_____ Ministerio De Educación Nacional. Orientaciones para la construcción de una política pública para la discapacidad. Santa Fé de Bogotá. 2002.

RODRIGO, M. J., y PALACIOS, J. (Coords.) (1998), Familia y desarrollo humano. Alianza Editorial. Madrid: 445-464

SAMPEDRO, M.E, VÉLEZ, L. (2.003). MESA DE TRABAJO, Atención a Poblaciones con limitaciones o con talentos excepcionales.. Consideraciones para la Integración Educativa de la Población con Limitaciones, Capacidades o Talentos Excepcionales en el Departamento de Antioquia. Medellín: Imprenta departamental de Antioquia.

SÁNCHEZ, M. C. (2005) La orientación en el ámbito educativo. Educaweb.com, Disponible en: <http://www.educaweb.com/EducaNews/interface/asp/web/NoticiasMostrar.asp?NoticiaID=875&SeccionID=1173>

SANDOVAL, Carlos A. (1.996) Investigación Cualitativa. INER Universidad de Antioquia. Módulos de Investigación Social módulo 4. Copyright: ICFES

SARTO, M. P. (s.f) Familia y discapacidad. Universidad de Salamanca (Disponible en: <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>)

SKLIAR, C. (2003), ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Ed. Miño y Dávila, Argentina.

SOLÉ I GALLART, I. (1996) Las relaciones entre familia y escuela, C & E: Cultura y educación, Nº 4 (Ejemplar dedicado a: Familias y escuelas), pág. 11-18

<http://www.uned.ac.cr/sep/recursos/investigaciones/Psicopedag/Caracter%EDsticas%20Socioecon%F3micas%20y%20Antropol%F3gicas%20%20de%20los%20Padres%20y%20Madres%20..Problemas%20de%20Aprendizaje.pdf>

TURNBULL, A. P. (2003) . La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, España. Vol. 34, Nº 207: 59-73

UNESCO (1990), Declaración Mundial sobre educación para todos. Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje, Jomtien, Tailandia, 5 al 9 de marzo. Disponible en: <http://www.oei.es/efa2000jomtien.htm>

_____ (1994), Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, Salamanca. Disponible en: http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm

_____ (2004), Temario Abierto sobre Educación Inclusiva, Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas. Santiago, Chile.

VALCARCE, A. (2006), Una apuesta decidida por la atención temprana. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 19-20. Madrid. Disponible en: <http://www.seg-social.es/inserto/documentacion/min159/159dossier.pdf>

VALLE, M. y RODRÍGUEZ, M. (2006), La Atención Temprana, en el ámbito hospitalario. Parte de: Revista Minusval No. 159 Set-Oct p. 21-23. Madrid.

Disponible en:
social.es/imserso/documentacion/min159/159dossier.pdf

<http://www.seg->

ANEXOS

[ANEXO No. 1]

MARCO NORMATIVO

A continuación se presentan en orden cronológico de la más antigua a la más reciente, las disposiciones normativas nacionales e internacionales que favorecen los derechos de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, relacionados con los ámbitos familiar, social y educativo especialmente (MEN, 2002):

I. NORMATIVA INTERNACIONAL

- Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948: primera vez que los Estados reconocieron el derecho a la educación en el plano internacional.
- Convención relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza. UNESCO, 1960.
- Resolución 37/52 de la ONU, 1982: en la que se aprueba el programa de acción mundial para las personas con discapacidad.
- Declaración mundial sobre educación para todos de la OEI. Jomtien, 1990: establece el objetivo de la "educación para todos", a fin de promover la igualdad y el acceso universal a la educación.
- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Resolución 48/96 de la ONU), 1993: centradas, como indica su título, en la igualdad de oportunidades y la participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad.
- Declaración de Salamanca (Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad). UNESCO, España, 1994: afirma la necesidad de impartir enseñanza a todos los alumnos dentro del sistema común de educación.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1996: destaca el papel de la educación para “capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre”.

- Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, 1999.
- Foro Mundial sobre la Educación, Dakar, 2000: reitera la necesidad de centrarse en el acceso a la educación y la inclusión de los alumnos de entornos desaventajados y marginados.
- Comité sobre los Derechos del Niño, 2006: aprueba la Observación general N° 9 relativa a "los derechos de los niños con discapacidad", la cual considera que la educación inclusiva es "el objetivo de educar a los niños con discapacidad e indica que los Estados deberían prever la creación de escuelas con instalaciones adecuadas y apoyo individual para esas personas".
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Convención sobre la discapacidad (aprobada por la Asamblea General en su resolución 61/106) 2006: se reconoce sin ambigüedades la relación existente entre la educación inclusiva y el derecho a la educación de las personas con discapacidad sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades.

II. NORMATIVA NACIONAL

- Ley 12 de 1987

Establece requisitos de la construcción y del espacio público para la eliminación de barreras arquitectónicas y posibilitar el acceso de las personas con discapacidad.

- Ley 82 de 1988

Por medio de la cual se aprueba el Convenio No. 159 de la Organización Internacional del Trabajo, OIT: Busca la readaptación profesional al empleo para las personas con discapacidad, buscando la igualdad entre el resto de los trabajadores y aquellos que cuenten con una discapacidad.

- Ley 100 de 1990

Reglamenta el Sistema General de Salud; en su artículo 4º contempla el proceso de rehabilitación dentro del sistema de salud.

- Constitución Política de Colombia de 1991

Acoge expresamente principios y normas que tienen que ver con la protección a las personas con discapacidad; reconoce su dignidad en sus derechos fundamentales, económicos, sociales, educativos y culturales para su completa realización personal y su total integración social, reconoce la responsabilidad del estado en cuanto a la promoción de las condiciones para una igualdad real y efectiva y adopta medidas y define los principios para una política general de coordinación de acciones integrales, multisectoriales y multidisciplinarias, orientadas hacia la equiparación de oportunidades a favor de grupos discriminados o marginados. (Artículos 13, 16, 25, 27, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 54, 67 y 68)

- Ley 105 de 1993

Por la cual se dictan disposiciones básicas sobre el transporte, en su artículo 3º “Principios del Transporte Público”, numeral 1) “acceso al transporte”, establece en el literal d) “Que el diseño de la infraestructura de transporte, así como en la provisión de los servicios de transporte público de pasajeros, las autoridades competentes promuevan el establecimiento de las condiciones para su uso por los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos”. En este mismo artículo en el numeral 9 se hace referencia al establecimiento de subsidios para determinados usuarios entre los que se incluyen las personas con discapacidad

- LEY 60 DE 1993

Desarrollo de planes, programas y proyectos para personas con discapacidad, con cargo a los recursos de participación de los municipios. (Artículo 21)

- LEY 100 DE 1993

Busca dar un lugar de prioridad y preferencia en los servicios de salud subsidiados a las poblaciones más vulneradas, entre las que se cuentan las personas con discapacidad (Artículo 157). Establece las bases para el nuevo sistema de seguridad social en salud. En los artículos 1º, 38, 39, 152, 153, incluye la rehabilitación como una fase del proceso de atención integral en salud. En el artículo 156 garantiza el ingreso de toda la población al Sistema de Seguridad Social en condiciones equitativas. Crea un régimen subsidiado para los pobres y vulnerables. En los artículos 162, 163, 166 y 257, define auxilios económicos para la población con limitación. El libro tercero crea el Sistema General de Riesgos Profesionales.

- Ley 163 de 1994

Reestructura parcialmente el Régimen Electoral Colombiano autorizando a las personas con discapacidad severa el acompañamiento de una persona de su confianza para poder sufragar sin dificultad. Ordena a las autoridades electorales y de policía a prestar especial colaboración a dichas personas.

- LEY 115 DE 1994: “Por la cual se expide la Ley General de Educación”

Señala las normas generales para regular el Servicio Público de la Educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y de la sociedad. Se fundamenta en los principios de la Constitución Política sobre el derecho a la educación que tiene todas las personas (niños y jóvenes en edad escolar, adultos, campesinos, grupos étnicos, personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas, con capacidades excepcionales, y personas que requieran rehabilitación social), en las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra y en su carácter de servicio público. (Artículos 1, 45, 46, 47, 48 y 49)

- Ley 119 de 1994

Por la cual se reestructuró el Servicio Nacional de Aprendizaje. En el artículo 4º, numeral 9º, establece que el SENA debe “organizar programas de formación

profesional integral para personas desempleadas, subempleadas y programas de readaptación profesional para personas con discapacidad”.

- **DECRETO 1860 DE 1994**

“Por el cual se reglamenta parcialmente la ley 115 de 1994, en los aspectos pedagógicos y organizativos generales”.

La promoción en la educación básica se fundamenta en el reconocimiento de la existencia de diferencias en el ritmo del aprendizaje de los alumnos. Por tanto los educandos deben tener oportunidades de avanzar en el proceso educativo, según sus capacidades y aptitudes personales (Artículo 52).

- **LEY 324 DE 1996**

“Por el cual se crean algunas normas a favor de la población sorda”, como el reconocimiento oficial de la lengua manual colombiana como idioma propio de la comunidad sorda del país y el reconocimiento de la obligación del estado de auspiciar la investigación, la enseñanza y la difusión de la lengua manual colombiana.

- **PLAN DECENAL DE DESARROLLO EDUCATIVO 1996–2005: Programa de Atención a las “poblaciones especiales”**

El plan establece como uno de sus objetivos, superar toda forma de discriminación y corregir los factores de inequidad que afectan el sistema educativo, entre las que se cuenta la atención a personas con limitaciones o con capacidades excepcionales.

- **DECRETO 2082 DE 1996**

“Por la cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o Talentos excepcionales”, como parte del servicio público educativo según la Ley 115 de 1994, que se fundamenta particularmente en los principios de integración social y educativa, desarrollo humano, oportunidad y equilibrio, y soporte específico; con el objetivo de satisfacer las necesidades

educativas y de integración académica, laboral y social de esta población, a partir del uso de estrategias, medios y lenguajes apropiados, experiencias y apoyos dedicados a la actividad pedagógica y de flexibilidad en los requerimientos, que respondan a sus particularidades.

- LEY 361 DE 1997 (Ley de discapacidad)

“Por el cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitaciones y se dictan otras disposiciones”. Determina el conjunto de derechos de las personas en situación de discapacidad. Establece intervenciones a nivel de prevención, educación y rehabilitación, integración laboral, bienestar social y de accesibilidad. Busca la total integración de las personas con limitación de manera armónica con disposiciones legales expedidas a nivel internacional.

- DECRETO 2369 DE 1997

“Por el cual se reglamenta parcialmente la ley 324 de 1996”: atención educativa de la población con limitaciones auditivas.

- RESOLUCIÓN 1918 DE 1998

Reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades excepcionales en el departamento de Antioquia.

- CIRCULAR 032 DE 1998

Orientaciones sobre la prestación del servicio educativo a los niños, niñas y jóvenes con limitaciones y/o capacidades excepcionales dentro del sistema educativo regular en el departamento de Antioquia. Conceptualiza el aula de apoyo, las UAI y el equipo interdisciplinario que se requiere para acompañar profesionalmente los procesos de integración, evitar la discriminación y garantizar la permanencia y promoción de los alumnos dentro del sistema.

- PLAN NACIONAL DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 1999–2002:

Tiene un carácter intersectorial de enlace de las redes de habilitación y rehabilitación, conformadas por el sector público y a las ONG. Busca disminuir la frecuencia de eventos que conducen a la discapacidad y a la minusvalía; fortalecer y ampliar los servicios existentes e incrementar la integración familiar, educativa, laboral y social, para asegurar la calidad de vida cotidiana de esta población.

- Decreto 276 de 2000

Establece la conformación, define las funciones y señala el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación, fija las funciones del Secretario Técnico, define la coordinación del Comité Consultivo Nacional en la Consejería Presidencial para la Política Social y reglamenta la conformación y funciones de los Grupos de Enlace Sectorial.

- Ley 582 de 2000

Por medio de la cual se define el deporte para las personas con discapacidad.

- LEY 715 DE 2002

Se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias, de conformidad con los artículos 151, 288, 347, 356 y 357 de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de servicios de educación y salud, entre otros, prestando especial atención a las personas con discapacidad como población vulnerable.

- Ley 762 de 2002

Mediante la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

- Decreto 1660 de 2003

Reglamenta la accesibilidad a los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas con discapacidad.

- RESOLUCIÓN 2565 DE 2003

“Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales”, teniendo en cuenta la demanda, las condiciones particulares de la población, las características de la entidad y el interés de los establecimientos educativos de prestar el servicio.

Para la población con discapacidad o capacidades o talentos excepcionales, se organizarán programas dentro del sistema educativo formal que respondan a sus particularidades; En este proceso se atenderá el principio de integración social y educativa, establecido en el artículo tercero del Decreto 2082 de 1996.

Los niños y jóvenes que por su condición de discapacidad no puedan ser integrados a este sistema, serán atendidos en instituciones oficiales o privadas, que desarrollen programas que respondan a sus necesidades.

- Decreto 1538 de 2005

Del Ministerio de Ambiente, Vivienda y Desarrollo Territorial. Reglamenta parcialmente la Ley 361. Hace referencia al diseño, construcción, ampliación, modificación y en general, cualquier intervención y/o ocupación de vías públicas, mobiliario urbano y demás espacios de uso público. Así como al diseño y ejecución de obras de construcción, ampliación, adecuación y modificación de edificios, establecimientos e instalaciones de propiedad pública o privada, abiertos y de uso al público.

- LEY 982 de 2005

“Por el cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones”.

- LEY N° 1098 DE 2006. Código de la Infancia y la Adolescencia.

A través de la ley se reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos titulares de derechos, se establece su protección integral, la garantía, cumplimiento y prevención de la amenaza o vulneración de sus derechos y la

seguridad de su restablecimiento inmediato, en desarrollo del principio del "interés superior del niño" y de otros principios básicos como son: la equidad social y de género, la prevalencia de los derechos de la niñez y la adolescencia y la corresponsabilidad de la familia, la sociedad y del Estado como garantes de derechos y la exigibilidad de los derechos. Tiene por objeto garantizar a niñas, niños y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo. Prevalece el reconocimiento a la igualdad y dignidad humana sin discriminación alguna.

Artículo 36. Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con Discapacidad. Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad. Así mismo:

1. Al respeto por la diferencia y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas, que les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades y su participación activa en la comunidad.
2. Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto.

Corresponderá al Gobierno Nacional determinar las instituciones de salud y educación que atenderán estos derechos. Al igual que el ente nacional encargado del pago respectivo y del trámite del cobro pertinente.

3. A la habilitación y rehabilitación, para eliminar o disminuir las limitaciones en las actividades de la vida diaria.

4. A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas.

Parágrafo 1o. En el caso de los adolescentes que sufren severa discapacidad cognitiva permanente, sus padres o uno de ellos, deberá promover el proceso de interdicción ante la autoridad competente, antes de cumplir aquel la mayoría de edad, para que a partir de esta se le prorrogue indefinidamente su estado de sujeción a la patria potestad por ministerio de la ley.

Parágrafo 2°. Los padres que asuman la atención integral de un hijo discapacitado recibirán una prestación social especial del Estado.

Parágrafo 3°. Autorícese al Gobierno Nacional, a los departamentos y a los municipios para celebrar convenios con entidades públicas y privadas para garantizar la atención en salud y el acceso a la educación especial de los niños, niñas y adolescentes con anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad.

El Estado garantizará el cumplimiento efectivo y permanente de los derechos de protección integral en educación, salud, rehabilitación y asistencia pública de los adolescentes con discapacidad cognitiva severa profunda, con posterioridad al cumplimiento de los dieciocho (18) años de edad.

Artículo 39. Obligaciones de la Familia. [...] Son obligaciones de la familia para garantizar los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes: [1] Protegerles contra cualquier acto que amenace o vulnere su vida, su dignidad y su integridad personal. [7] Incluirlos en el sistema de salud y de seguridad social desde el momento de su nacimiento y llevarlos en forma oportuna a los controles periódicos de salud, a la vacunación y demás servicios médicos. [8] Asegurarles desde su nacimiento el acceso a la educación y proveer las condiciones y medios para su adecuado desarrollo, garantizando su continuidad y permanencia en el ciclo educativo. [15] Proporcionarles a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer

sus derechos. Habilitar espacios adecuados y garantizarles su participación en los asuntos relacionados en su entorno familiar y social.

Artículo 41. [14] Reducir la morbilidad y mortalidad infantil, prevenir y erradicar la desnutrición especialmente en los menores de cinco años y adelantar los programas de vacunación y prevención de las enfermedades que afectan a la infancia y a la adolescencia y los factores de riesgo de la discapacidad.

Artículo 42. [6] Obligaciones especiales de las instituciones educativas. Organizar programas de nivelación de los niños y niñas que presenten dificultades de aprendizaje o estén retrasados en el ciclo escolar y establecer programas de orientación psicopedagógica y psicológica.

Artículo 43. [1] ...inculcar un trato respetuoso y considerado hacia los demás, especialmente hacia quienes presentan discapacidad, especial vulnerabilidad o capacidades sobresalientes.

Artículo 44. [8] Obligaciones complementarias de las Instituciones Educativas. Coordinar los apoyos pedagógicos, terapéuticos y tecnológicos necesarios para el acceso y la integración educativa del niño, niña o adolescente con discapacidad.

Artículo 46 [12] Consagra como obligaciones especiales del Sistema de Seguridad Social en Salud el “Disponer lo necesario para que todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad tengan derecho a recibir por parte del Estado, atención diagnóstica, tratamiento especializado y rehabilitación, cuidados especiales de salud, orientación y apoyo a los miembros de la familia o las personas responsables de su cuidado y atención.

[ANEXO No. 2]

¡PARA EDUCARTE MEJOR! Incidencia de las acciones Familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ENTREVISTA A FAMILIAS

Fecha de realización: _____

1. DATOS PERSONALES DEL HIJO/A

Nombre(s) y Apellidos: _____

Fecha y Lugar de nacimiento: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad: _____

Dirección: _____ Barrio: _____

Teléfono(s): _____ Seguridad social: _____

Institución educativa y/o de rehabilitación: _____

Número de Hermanos: _____ Lugar que ocupa en su familia: _____

Personas con quienes convive: _____

Otros datos: _____

2. DATOS FAMILIARES

Nombre del padre: _____ Edad: _____

Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Nombre de la madre: _____ Edad: _____

Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Nombre(s) de hermano/a(s) – edad – escolaridad – ocupación: _____

Otros datos: _____

3. PROCESO DIAGNÓSTICO

- ↪ ¿Cómo y en qué momento se dieron los primeros indicios del diagnóstico?
- ↪ ¿Qué recuerda usted del comportamiento o actitud de su hijo/a que le llevó a consultar con otras personas?
- ↪ ¿A quienes contacto o acudió para preguntar o solicitar apoyo? ¿Cómo fue su experiencia con esas personas o profesionales? ¿Qué esperaba usted de ese contacto?
- ↪ ¿Quién o quiénes realizaron el diagnóstico, cuánto tiempo se llevó dicho proceso, qué edad tenía su hijo/a?
- ↪ ¿Qué palabras y actitudes emplearon al momento de dar el diagnóstico?
- ↪ ¿Cuál o cuáles se plantearon como posibles causas del diagnóstico?
- ↪ ¿Cómo afectó la noticia del diagnóstico a cada miembro de la familia?
- ↪ ¿Qué tratamientos médicos y/ o terapéuticos ha recibido y cuáles requiere actualmente?
- ↪ ¿Qué conocimiento tiene la familia de la discapacidad? ¿A partir del diagnóstico, la familia ha buscado información sobre la discapacidad diagnosticada? ¿Qué fuentes de consulta o información emplea?
- ↪ ¿Qué sabe el niño(a) de su discapacidad?
- ↪ ¿Antes del diagnóstico de su hijo/a, qué pensaban sobre la discapacidad? ¿Considera que su visión de la discapacidad se ha modificado de alguna manera, desde el momento del diagnóstico hasta el momento actual? ¿Si se ha modificado, qué factores o personas han contribuido en ello?

4. PROCESOS EDUCATIVOS Y/O DE REHABILITACIÓN

- ↪ ¿Qué importancia ha tenido para usted que su hijo/a (así como otros niños) reciba atención educativa?
- ↪ ¿Qué personas o instituciones le han brindado orientación en la búsqueda de una institución educativa y/o de rehabilitación para su hijo/a? ¿Cómo han sido dichas orientaciones?
- ↪ ¿A qué edad y en qué nivel ingresó por primera vez su hijo/a a una institución educativa y/o de rehabilitación? ¿Cuál?
- ↪ ¿Con qué otras instituciones ha tenido contacto y cómo llegó a la institución en la que se encuentra actualmente?
- ↪ ¿Cómo se siente usted en esa institución? ¿Cómo percibe a su hijo/a? ¿Qué le agrada de ella? ¿Qué le gustaría cambiar?
- ↪ ¿Acude con regularidad a la institución. (En caso negativo, Por qué)?
- ↪ ¿Cómo valora el desarrollo de los procesos de aprendizaje y/o rehabilitación que ha tenido su hijo/a en la(s) institución(es) a la(s) que ha asistido (evolución, retroceso, dificultades, aciertos a nivel social, afectivo, físico, cognitivo, motriz)?
- ↪ ¿En algún momento ha sentido discriminación por razones de la discapacidad, factores económicos u otros en las instituciones educativas que ha contactado?
- ↪ ¿Se siente satisfecho/a con las orientaciones recibidas hasta el momento respecto a la atención educativa de su hijo/a? (Pensamos en una pregunta así mas o menos, que nos ayude a comprender en qué medida estar en una institución implica “sentirse orientado”)

- ▭ ¿Qué otras instituciones conoce usted que podrían ofrecer servicios educativos y/o de rehabilitación a su hijo/a? ¿Cuál de ellas elegiría para su hijo/a? ¿por qué no la ha elegido aun?

5. LEGISLACIÓN

- ▭ ¿Usted cree que el estado reconoce a las personas en situación de discapacidad como ciudadanos con igualdad de oportunidades? ¿por qué?
- ▭ ¿Considera que ante el estado, su hijo/a posee los mismos derechos y deberes que cualquier ciudadano?
- ▭ ¿Ha sentido apoyo por parte del estado en la atención que ha recibido su hijo/a?
- ▭ ¿Qué sabe usted sobre la legislación que apoya la atención educativa y/o en rehabilitación de su hijo/a?
- ▭ ¿Ha habido algún(os) momento(s) en que fuera necesario hacer valer esos derechos por la vía legal? ¿En qué momento(s) y qué agentes le orientaron? ¿qué resultados obtuvo en este proceso?
- ▭ ¿Qué conoce acerca de la integración o inclusión social y educativa?

6. CONTEXTO FAMILIAR

- ▭ ¿Quién permanece con su hijo/a durante el día?
- ▭ ¿Cómo describiría usted el ambiente familiar, cómo es la relación entre los padres; entre hermanos; entre padres e hijos/as?
- ▭ ¿Qué normas hay establecidas dentro del hogar? ¿Quién las establece? ¿Qué sucede cuándo estas no se respetan?
- ▭ ¿Qué responsabilidades tiene su hijo/a asignadas dentro del hogar?
- ▭ ¿Cuáles de las actividades básicas cotidianas realiza con independencia (bañarse, vestirse, comer, ir al baño etc)?
- ▭ ¿Describa la rutina diaria de su hijo/a, con horarios específicos si los tiene?
- ▭ ¿De que manera participa su hijo/a en la toma de decisiones importantes?
- ▭ ¿Qué actividades le gusta realizar al niño/a en su tiempo libre?
- ▭ ¿Con quién comparte los espacios de juego y diversión?
- ▭ ¿Cuáles son sus expectativas con respecto al futuro personal, social, académico y laboral de su hijo/a?

¡PARA EDUCARTE MEJOR! Incidencia de las acciones Familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ENCUESTA A LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS Y/O DE REHABILITACIÓN

Objetivo: Desarrollar una comprensión de la realidad de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y sus familias, en relación con los procesos de rehabilitación, y los tipos de orientación familiar que inciden en la atención educativa oportuna de estas personas.

Fecha de realización: _____

Indicaciones: Al diligenciar esta encuesta tenga en cuenta:

- Marcar con una equis (X) una o varias de las opciones según corresponda en cada ítem.
- Describir la información –en los casos indicados– de forma clara y precisa en los espacios disponibles para ello. Si requiere más espacio anexe una hoja e identifique la pregunta a la que corresponde su respuesta.

IDENTIFICACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

Nombre: _____ Teléfono: _____

Encuesta realizada por: _____ Cargo: _____

1. Naturaleza de la institución:

Pública Privada Mixta

2. ¿Qué servicios ofrece la institución a las personas en situación de discapacidad?

Educación Formal Educación No Formal Apoyo a la integración escolar
 Rehabilitación Habilidadación Otro(s): _____

3. ¿Qué servicios ofrece la institución a las familias de las personas en situación de discapacidad?

Información sobre procesos (de Seguimiento y Evaluación). Frecuencia: _____
 Orientaciones: Psicológica Pedagógica Terapéutica
 Trabajo en el hogar Otro(s): _____
 Capacitaciones. Temas y Frecuencia: _____

4. ¿Cuántas personas en situación de discapacidad atiende la institución?: _____

5. ¿Cuántas de estas personas están en edad escolar (6-18 años)?: _____

6. ¿Cuántas de ellas están escolarizadas en el sistema regular?: _____

7. Las principales razones (y su porcentaje aproximado) por las que estas personas no están escolarizadas en el sistema regular (como proceso único o paralelo a la educación no formal) son:

- ___ Temor de la familia a exponer a su hijo a situaciones de riesgo o rechazo social _____%
- ___ Las familias no consideran la educación regular como una opción para sus hijos _____%
- ___ Desconocimiento de la legislación o de cómo hacerla valer _____%
- ___ Rechazo en las instituciones de educación formal _____%
- ___ La habilidades de estas personas no corresponden a las exigidas en el sistema regular _____%
- ___ La institución no ofrece servicio de apoyo a la integración escolar _____%
- ___ Otro(s): _____ %
- _____ %
- _____ %
- _____ %

8. ¿A qué edad y en qué porcentaje –aproximado– llegan las personas en situación de discapacidad a la institución?

- ___ 0 – 3 años: _____% ___ 3 – 6 años: _____% ___ 6 – 9 años: _____%
- ___ 9 – 12 años: _____% ___ 12 – 15 años: _____% ___ 15 – 18 años: _____%

Otro(s): _____

9. ¿Cómo está organizada la oferta educativa y/o de rehabilitación para las personas en situación de discapacidad?

- ___ Por edades ___ Por habilidades ___ Por dificultades
- ___ Por ciclo educativo ___ Por tipo de discapacidad ___ Otra(s): _____

¿Por qué? (describa o enumere, de manera breve, los aspectos que se tienen en cuenta en los procesos de acceso, promoción y permanencia): _____

10. ¿Qué medios emplea la institución para la difusión de sus servicios?

___ Medios de Comunicación: ___ Prensa ___ Internet ___ Radio ___ TV
 ___ Teléfono ___ Otro(s): _____

___ Medios Impresos: ___ Volantes ___ Afiches ___ Directorio telefónico
 ___ Plegables ___ Otros(s): _____

___ Seminarios, conferencias, foros, etc.

___ Gestión institucional. Cómo: _____

___ Otro(s): _____

11. ¿Por cuáles medios acceden las familias a la institución?

___ Recomendación de un conocido

___ Gestión institucional. Cuál(es): _____

___ Medios de Comunicación: ___ Prensa ___ Internet ___ Radio ___ TV
 ___ Teléfono ___ Otro(s): _____

___ Medios Impresos: ___ Volantes ___ Afiches ___ Directorio telefónico
 ___ Plegables ___ Otros(s): _____

___ Seminarios, conferencias, foros, etc.

___ Otro(s): _____

FUNDAMENTACIÓN FILOSÓFICA DE LA INSTITUCIÓN:

12. Misión: _____

13. Visión: _____

14. Objetivos: _____

FUNDAMENTOS CONCEPTUALES

15. Defina o caracterice a la persona en situación de discapacidad: _____

16. ¿Cómo entiende la institución la discapacidad?: _____

RELACIONES CON LAS FAMILIAS Y LA COMUNIDAD

17. ¿Qué compromisos o responsabilidades demanda la institución a la familia en el proceso formativo de las personas en situación de discapacidad?: _____

18. ¿Cómo se definen estas responsabilidades o compromisos y cómo se verifica su cumplimiento?:

19. ¿Cómo se define el ingreso o admisión de un niño o niña en la institución? Describa brevemente el proceso: _____

20. ¿Cómo y quién informa la decisión?: _____

21. ¿Qué alternativas ofrece la institución para las familias de las personas en situación de discapacidad que presentan alguna dificultad para costear sus servicios?

Becas Descuentos Plan Padrino
 Auxilio de transporte Otra(s): _____

¿Qué procedimiento sigue la institución para la oferta de estos beneficios?: _____

22. ¿En qué casos se le niega el ingreso o se le recomienda a una familia renunciar a la institución e ingresar a su hijo con discapacidad a otra institución?

- Cuando no cumple con el requisito de edad con que trabaja la institución
 - Cuando sus características personales y de salud en relación con su discapacidad no corresponden con el tipo de población que se atiende
 - Cuando para la persona y/o su familia, la Institución no ha satisfecho completamente sus expectativas
 - Cuando la familia no asume de manera responsable los compromisos y tareas acordados entre la Institución y la familia.
 - Cuando las la situación económica de la familia no le permite acceder a los costos de la institución.
 - Otro(s): _____
-

23. ¿En qué circunstancias se remite a una familia con otros profesionales y/o a otra institución para realizar un proceso paralelo de atención educativa, médica, etc.?

- Cuando requiere de un profesional o un tratamiento con el que no cuenta la institución
- Cuando las habilidades de la persona le permiten acceder a otros aprendizajes fuera del ámbito institucional
- Cuando la persona requiere apoyos adicionales que compensen sus dificultades
- Cuando para la persona y/o su familia, la Institución no satisface algunas de sus expectativas

___ Otro(s): _____

24. ¿Se realiza algún tipo de orientación a las familias o se les recomienda otra(s) institución(es) en particular en estos casos? ___ No ___ Si

¿Qué orientaciones / Cuál(es) institución(es)? _____

VÍNCULOS Y CONTACTOS

25. ¿La institución sostiene algún tipo de relación o vínculo (profesional, económico, redes de apoyo, otros...) con otras instituciones u organizaciones: ___ Sí ___ No

Institución u Organización	Nombre(s)	Tipo de Relación o vínculo
___ Educación Formal		
___ No Formal		
___ ONG		
___ Salud		
___ Asociaciones		
___ Recreación y Deportes		
___ Empresa privada		
___ Estado		
___ Otro(s)		

[ANEXO No. 4]

¡PARA EDUCARTE MEJOR! Incidencia de las acciones Familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN**

ENCUESTA A LAS INSTITUCIONES O ENTIDADES PROMOTORAS DE SALUD

Objetivo: Desarrollar una comprensión de la realidad de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y sus familias, en relación con los procesos de salud, y los tipos de orientación familiar que inciden en la atención en salud de estas personas.

Fecha de realización: _____

Indicaciones: Al diligenciar esta encuesta tenga en cuenta:

- Marcar con una equis (X) una o varias de las opciones según corresponda en cada ítem.
- Describir la información –en los casos indicados– de forma clara y precisa en los espacios disponibles para ello. Si requiere más espacio anexe una hoja e identifique la pregunta a la que corresponde su respuesta.

IDENTIFICACIÓN DE LA INSTITUCIÓN O ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD

Nombre: _____

Teléfono: _____

Encuesta realizada por: _____

Cargo: _____

26. Naturaleza de la institución:

EPS IPS Sisben Otra: _____
 Pública Privada Mixta Prepagada

PROCESO DIAGNÓSTICO

27. ¿Cuántas personas de las que atienden y en qué porcentaje presentan algún tipo de discapacidad?:

28. ¿En qué rangos de edad se encuentran estas personas? Especifique en qué porcentaje aproximado por etapas:

Etapa de gestación: _____% Bebés (0 a 12 meses): _____%
 Niños (1 a 5 años): _____% Niños (6 a 11 años): _____%
 Adolescentes (12 – 17 años): _____% Jóvenes (18 – 25 años): _____%

___ Adultos: _____%

___ Adultos Mayores: _____%

29. ¿Cuáles son las situaciones más comunes (y en qué porcentaje –aproximado–) en las que son diagnosticadas las personas en situación de discapacidad en la institución?

___ Consulta Médica: _____% ___ Controles Prenatales: _____%

___ Momento del Parto: _____% ___ Programa de Crecimiento y desarrollo: _____%

___ Otros(s): _____% Cuál(es): _____

30. ¿Cuál es el procedimiento (o protocolo) para informar a la familia el diagnóstico? Indique por favor: quién lo informa, de qué modo, en qué momento, información que se ofrece sobre el tipo de discapacidad, causas y pronóstico: _____

31. ¿Se lleva algún tipo de registro de estos pacientes en situación de discapacidad?: _____

32. ¿Cuáles son las actitudes o reacciones más comunes cuando el diagnóstico es comunicado? De ser posible indique casos específicos vividos por la institución: _____

33. ¿Existe algún programa de acompañamiento, asesoría y/o apoyo a las familias de personas en situación de discapacidad? En caso afirmativo, indique en qué consiste este programa: _____

34. ¿Qué pasa después del diagnóstico en cuanto al tratamiento del paciente? Explique: _____

OFERTA Y DEMANDA DE SERVICIOS

35. ¿Qué servicios o programas ofrece la institución a las personas en situación de discapacidad?

Atención Médica Estimulación Temprana Estimulación Adecuada

Crecimiento y Desarrollo Rehabilitación Rehabilitación

Orientación / Remisión a otras instituciones o profesionales. Cuál(es): _____

Otro(s): _____

Describe los procedimientos efectuados en cada servicio ofrecido: _____

36. ¿Qué servicios ofrece la institución a las familias de las personas en situación de discapacidad?

Orientaciones diagnósticas como: _____

Información sobre procesos desarrollados con sus hijos/as. Frecuencia: _____

Orientaciones: Psicológica Pedagógica Terapéutica

Trabajo en el hogar Otro(s): _____

Orientación / Remisión a otras instituciones o profesionales. Cuál(es): _____

Capacitaciones. Temas y Frecuencia: _____

Otro(s): _____

Describe los procedimientos efectuados en cada servicio ofrecido: _____

37. ¿Qué valoración porcentual podría hacerse de la utilización que estas personas y sus familias hacen de los servicios ofrecidos?:

Personas en situación de discapacidad: _____%

Familias: _____%

FUNDAMENTOS CONCEPTUALES

42. Defina o caracterice a la persona en situación de discapacidad: _____

43. ¿Cómo entiende la institución la discapacidad?:

VÍNCULOS Y CONTACTOS

44. ¿La institución sostiene algún tipo de relación o vínculo (profesional, económico, redes de apoyo, otros...) con otras instituciones u organizaciones que presten servicios a personas en situación de discapacidad?:

Sí No

Institución u Organización	Nombre(s)	Tipo de Relación o vínculo
Educación Formal		
No Formal		
ONG		
Salud		
Asociaciones		
Recreación y Deportes		
Empresa privada		
Estado		
Otro(s)		

[ANEXO No. 5]

¡PARA EDUCARTE MEJOR! Incidencia de las acciones Familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

TALLER CON FAMILIAS

HORARIOS:

Sábado 3 de Marzo: 9:00am – 12:00M

Miércoles 7 de Marzo: 5:30 – 8:30pm

ACTIVIDADES:

1. Recepción – diligenciamiento de datos (15’)

A medida que las familias van llegando, se les da la bienvenida y se les solicita que diligencien el formato con los datos personales y familiares de sus hijos (ANEXO).

2. Saludo, Bienvenida, Presentación (10’)

- Saludo y bienvenida
- Presentación general de grupo de Padres por fundaciones
- Explicación sobre el desarrollo del taller: ¿Por qué – para qué estamos aquí? ¿de qué se trata?
- Se explicará la forma en que se desarrollará el taller:

Primer momento: Orientación/desorientación → “Incidencia de las acciones institucionales”

En ésta primera parte, nos detendremos a pensar en las ideas de lo que significa estar orientado o desorientado y en cómo en relación a estas ideas han vivido las familias la experiencia educativa de sus hijos.

Segundo momento: Factores familiares (internos y externos) → “Incidencia de las acciones Familiares”
Luego centraremos la atención en las distintas actitudes, formas de relación intrafamiliar y situaciones familiares en general que intervienen en las decisiones y acciones con respecto a la educación de los hijos.

3. Sensibilización al proyecto (15’)

Actividad-objetos → Orientación / desorientación (ANEXO)

4. Socialización (15’)

¿Cuáles de las situaciones observadas tienen relación con sus vivencias? ¿Se sienten identificados con algo? ¿orientados? ¿Desorientados? ¿ubicados? ¿perdidos? Y otras preguntas que surjan.

5. Trabajo en grupos: solución grupal de preguntas (20')

En grupos, las familias dialogarán acerca de sus experiencias en relación con los siguientes bloques temáticos:

- Proceso Diagnóstico
- Procesos Educativos y/o de Rehabilitación
- Legislación en atención educativa - discapacidad
- Contexto Familiar

Cada bloque temático será enunciado a su debido tiempo acompañado de algunas preguntas orientadoras que las familias discutirán, en cada grupo habrá un moderador que además de procurar el orden y la participación de todos los integrantes del grupo en las discusiones, estará atento del tiempo estipulado para cada bloque temático, y habrá también un secretario que tome nota de las experiencias comentadas al interior del grupo y luego las expondrá al grupo general.

6. Socialización (15')

Se compartirán de forma muy global (pero teniendo en cuenta cada eje temático), las experiencias que al interior del grupo consideren más significativas o más comunes.

7. Exposición sobre La Investigación (10')

Presentación de los aspectos formales más relevantes de la investigación.

8. Refrigerio (15')

Proponer a las familias que aprovechen éste espacio para conocerse, continuar interactuando entre sí, compartiendo experiencias etc... (con el propósito de que éste espacio no rompa con la dinámica que se trae hasta el momento).

9. Video-Foro (50')

Para el video foro se usarán escenas de la película “Buscando a Nemo”. A través de las cuales se podrán observar situaciones, eventos y actitudes relacionados con temas como familia, crianza, educación, discapacidad, diversidad, tolerancia, sobreprotección, entre otros, pretendiendo suscitar la reflexión de los padres hacia aquellas acciones familiares que han favorecido o no el proceso educativo de sus hijos.

Las escenas han sido seleccionadas de acuerdo con el objetivo mencionado. En algunos momentos de la proyección se realizarán pausas en las cuales se dará lugar a preguntas o comentarios dirigidos al análisis y reflexión de los temas mencionados en relación con las experiencias particulares de las familias.

10. Conclusiones del encuentro (10')

Finalizada la proyección, se abrirá un espacio de socialización de comentarios, reflexiones, análisis y conclusiones que se hayan generado durante la película y el taller en general.

11. Agradecimientos y despedida (5')

(Entrega de tarjeta de agradecimientos)

ANEXOS-Taller

Sensibilización al Proyecto:

ACTIVIDAD-OBJETOS → ORIENTACIÓN / DESORIENTACIÓN

1- Explicación general de la actividad: la cual se trata de la búsqueda y reconocimiento de algunos objetos por parte de 6 voluntarios a los que se les irá dando instrucciones según sea necesario.

Los demás familiares observadores podrán dar instrucciones sólo cuando así les sea solicitado.

El objetivo es que todos (observadores y voluntarios) estén permanentemente atentos a todo lo que ocurre durante la actividad, analizando cuáles de las situaciones que se generan en ella son similares a lo que han vivido desde que se les anunció el diagnóstico de sus hijos hasta el momento.

2- Elección de 6 voluntarios para la búsqueda de objetos, los cuales tendrán los ojos vendados durante todo el ejercicio incluso cuando aun no sea su turno de búsqueda.

3- Búsqueda

★ Ejercicio 1:

Objetivo: cada voluntario deberá buscar objetos desconocidos, en el espacio a su alrededor, sin recibir ninguna indicación espacial.

Descripción: Inicialmente, 2 de los voluntarios deben buscar algunos objetos durante aproximadamente 1 minuto. Si llegasen a encontrar alguno de ellos, podrá tomarlo en sus manos e intentar reconocerlo a través del tacto, anunciando las hipótesis que se le generen en relación con lo que es o para qué sirve. Para este primer momento no se da instrucción alguna (ni por parte de las orientadoras ni de los familiares observadores).

★ Ejercicio 2

Objetivo: encontrar objetos con algunas pistas (quizás confusas) respecto a su naturaleza y ubicación.

Descripción: en este ejercicio, otros 2 voluntarios iniciarán la búsqueda de los objetos. Se elegirán 3 familiares observadores que podrán darles algunas pistas a los voluntarios. Se permitirá que los observadores dirijan a los voluntarios como ellos lo consideren apropiado, incluso interrumpiendo sus indicaciones y sin especificar a cuál de los dos voluntarios es que están guiando...

★ Ejercicio 3

Objetivo: buscar objetos concretos con indicaciones precisas y claras.

Descripción: los últimos 2 voluntarios inician la búsqueda, pero en esta ocasión se les dará indicaciones precisas, por parte de los observadores y las orientadoras, especificando a cuál de los 2 voluntarios se orienta en cada momento, qué movimientos deben hacer (izquierda, derecha, arriba, abajo, 2 pasos adelante, etc) y ofreciendo pistas directas sobre lo que son o para qué sirven los objetos.

- 4- Análisis de cada ejercicio (que de paso a la socialización): Cada ejercicio pretende llevar a las familias a la reflexión acerca de los momentos en que se han sentido orientados o desorientados durante el proceso educativo de sus hijos.

¡PARA EDUCARTE MEJOR! Incidencia de las acciones Familiares e institucionales en la atención educativa oportuna

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

TALLER CON FAMILIAS

DATOS PERSONALES DEL HIJO/A

Nombre(s) y Apellidos: _____ Fecha y Lugar de nacimiento: _____
Escolaridad: _____ Dirección - Barrio: _____
Teléfono(s): _____ Seguridad social: _____
Institución educativa y/o de rehabilitación Actual: _____
Otras instituciones donde ha estado: _____
Otros datos: _____

DATOS FAMILIARES

Nombre del padre: _____ Edad: _____
Escolaridad: _____ Ocupación: _____
Nombre de la madre: _____ Edad: _____
Escolaridad: _____ Ocupación: _____
Personas con quienes convive: _____
Otros datos: _____
