



**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
TRABAJO DE GRADO**

**“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y
PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A
LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”**

EN COOPERACIÓN CON:

LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA

Responsable del proyecto:

Yobanna Andrea Montoya Restrepo
Paola Andrea Ríos Ortiz
Alma del Socorro Restrepo Tabares
Diana Mabel Robayo Ortiz
Mari Luz Ortiz Hernandez
Ana María Jiménez Cortes
Adriana Patricia Valencia Zuluaga

Asesora:

Martha Cecilia Builes Alzate

**Medellín
2007**

CONTENIDO

	Pág.
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
1.1. ANTECEDENTES	7
1.2. REFERENTE CONTEXTUAL:	
RESEÑA HISTÓRICA DE LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA.....	8
2. OBJETIVOS	12
3. JUSTIFICACIÓN	12
4. REFERENTE TEÓRICO	14
4.1. LA FAMILIA	14
4.2. ENFOQUE SISTÉMICO	16
4.3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD	18
4.4. FAMILIA Y EL PROCESO PSICOAFECTIVO	22
4.5 CONTEXTO SOCIAL, FAMILIA Y ESCUELA	24
4.6. RELACIÓN ESCUELA Y FAMILIA	26
5. DISEÑO METODOLÓGICO	28
5.1. ENFOQUE METODOLÓGICO: INVESTIGACIÓN ACCIÓN	28
5.2. ASPECTOS ÉTICOS	32
5.3. FUNCIONES DEL ESTUDIANTE	33
5.4. USUARIOS	33
5.5. COMPROMISO Y ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN	34
5.6 CRONOGRAMA	34
6. HALLAZGOS DEL PROCESO DE PRÁCTICA E INVESTIGACIÓN	35
6.1 FAMILIA DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD Y SU DESARROLLO PSICO- AFECTIVO	36
6.2 FAMILIA Y ESCUELA	42
6.3. ESTRATEGIAS DE INTERVENCION A LAS FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	49
7. CONCLUSIONES	57

**“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN
DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A
LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”**

8. RECOMENDACIONES	58
9. AGRADECIMIENTOS	59
10. BIBLIOGRAFÍA	60
11. ANEXOS	62

ABSTRACT

El presente trabajo trata ampliamente el proyecto de investigación “Apoyo a las Familias en el Proceso Educativo y Psicoafectivo, con personas en situación de discapacidad pertenecientes a la Fundación Alma y Vida”, realizado por estudiantes de Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia.

Este proceso de investigación ha querido trabajar directamente con los padres, madres y/o acudientes de los niños/as, jóvenes y adultos/as en situación de discapacidad que hacen parte de la Fundación, con el fin de conocer desde la voz de cada uno de ellos/as, sus principales necesidades en el proceso psicoafectivo y educativos de sus hijos/as o familiares en situación de discapacidad, y con base en este conocimiento y caracterización de los padres, madres y/o acudientes empezar a brindar la información necesaria acerca de la discapacidad; además diseñar y aplicar estrategias de intervención que apoyen estos procesos psicoafectivos y educativos en sus hijos/as o familiares. Para ello la investigación se fundamentó en el enfoque metodológico Investigación Acción, que permite el rol activo de los padres y las madres o acudientes, así como el de las investigadoras en todo el proceso investigativo, así mismo da valoración al sentir de los y las participantes, aspecto clave para desarrollar los objetivos de la investigación, con esto la metodología propicia iniciar transformaciones no sólo desde las investigadoras sino desde las personas implicadas en este trabajo.

Los resultados que se obtuvieron dan cuenta de cuatro subtemas en el tema de familia con personas en situación de discapacidad en el proceso psicoafectivo y educativo, estos hacen referencia a: “Familia de Personas en Situación de Discapacidad y su Desarrollo Psicoafectivo”, “Rol Docente en el Trabajo con Familias”, “Rol de las Familias”, y “Estrategias de Intervención a las Familias con Personas en Situación de Discapacidad”.

“El futuro depende, en gran parte, de la familia, lleva consigo el porvenir mismo de la sociedad; su papel especialísimo es el de contribuir eficazmente a un futuro de paz.”

Juan Pablo II

“El lugar donde nacen los niños y mueren los hombres, donde la libertad y el amor florecen, no es una oficina ni un comercio ni una fábrica. Ahí veo yo la importancia de la familia.”

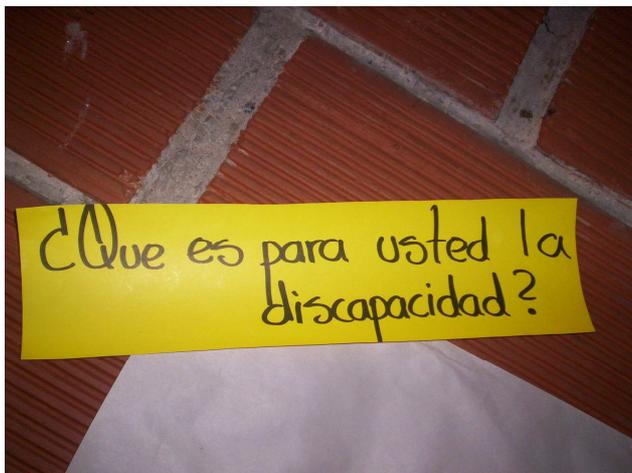
Gilbert Keith Chesterton

INTRODUCCIÓN

La familia y la escuela son dos entidades fundamentales en la formación de los seres humanos, cuyas tareas educativas inciden en la intimidad de los individuos por su función socializadora y formadora, esto lleva a que se haga necesario realizar un trabajo conjunto entre estas dos instituciones con el propósito de establecer vínculos que mejoren su comunicación y de esta manera incidir en el proceso continuo y significativo del desarrollo integral de la persona. Es por esto que el presente trabajo desarrolló el proyecto denominado *“Apoyo a las Familias en el Proceso Psicoafectivo y Educativo con Personas en Situación de Discapacidad”* teniendo en cuenta las necesidades que manifiestan implícita o explícitamente las familias y/o acompañantes de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la Fundación Alma y Vida.

Este proceso se llevó a cabo con los padres, madres y/o acudientes de los niños/as, jóvenes y adultos de la Fundación en un periodo de seis meses, desarrollando como principales acciones la identificación de principales necesidades, la información básica sobre la discapacidad y la construcción de herramientas y estrategias que les permitiera a los diferentes miembros del grupo familiar, realizar un mejor acompañamiento en el proceso psicoafectivo y educativo de sus hijos/as y/o familiares.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA



Durante el transcurso de la historia la educación de las personas en situación de discapacidad ha transformado las formas de intervención, tomando siempre como base las diferentes definiciones que a la misma se la han dado desde la organización mundial de la salud (OMS). En la actualidad esta definición¹ retoma la importancia de los factores externos como determinantes para el buen desarrollo del sujeto y es aquí donde cobra importancia la intervención a las familias de personas en situación de discapacidad, especialmente desde las instituciones educativas, debido a que la familia es el primer espacio donde el ser humano se desenvuelve, desarrolla sus capacidades, se forma y educa para desempeñarse en los diversos contextos.

Esta relación y cooperación familia-escuela, específicamente de los y las estudiantes en situación de discapacidad, no siempre se da de la mejor forma; se presentan familias que no cuentan con el acompañamiento necesario que les permita superar el impacto psicológico ocasionado al tener un hijo/a o familiar en situación de discapacidad y como consecuencia de esto, en muchas ocasiones, se ven alterados los procesos educativos de sus hijos/a, situación que se puede evidenciar en el desarrollo escolar de los niños/as, jóvenes y adulto/as que pertenecen a la Fundación Alma y Vida con características tales como: poca motivación en el cumplimiento de las tareas, conductas inapropiadas en las formas de comunicación; en la relación e interacción entre los estudiantes y de éstos con los demás miembros de la fundación; la poca asistencia de los padres y madres de familia a la institución cuando se les convoca, así como también concepciones erradas de los padres y madres frente a la discapacidad de sus hijos/as, y las relaciones poco satisfactorias entre los familiares y el hijo/a en situación de discapacidad.

¹ Discapacidad: término que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada condición de salud) y los factores contextuales (socio/ambientales)” CIF2001OMS. Lineamientos de política habilitación - rehabilitación integral. Para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad. Ministerio de protección social Pág. 24

Es así como se hace urgente brindar apoyo permanente a los diferentes miembros del grupo familiar de estas personas en situación de discapacidad, propiciando una buena relación entre la escuela y la familia, para que ambos trabajen conjuntamente hacia un mismo objetivo, procurando que participen activa y adecuadamente de los procesos de formación psicoafectivos y educativos de sus hijos/as.

1.1. ANTECEDENTES

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. Es así que, los primeros estudios sobre familia (llevados a cabo en las décadas de los sesenta y setenta) eran predominantemente unidireccionales y negativistas. Desde ésta perspectiva, se consideraba que tener un hijo con algún tipo de deficiencia repercutía negativamente en la familia y como consecuencia se daban familias incapacitadas (Kew, 1975).²

A partir de los años ochenta, se observa un cambio importante en los estudios sobre el contexto familiar, los investigadores consideran a la familia como sistema y abandonan ese sesgo negativista, dando lugar a pensamientos en los que se tiende a considerar que el nacimiento de un niño/a en situación de discapacidad no necesariamente tendría que provocar respuestas poco adaptativas en el sistema familiar, sino que ésta situación podría incluso fortalecer las relaciones dentro de la propia familia.

Es así como en las últimas décadas se ha despertado un interés creciente en torno a la familia de personas en situación de discapacidad, siendo prueba de ello los estudios que se han ocupado del tema, los cuales se han enfocado en intentar clarificar los aspectos particulares del ambiente del hijo/a 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 éste sentido, es posible plantear que las investigaciones al respecto han centrado su interés en la persona en situación de discapacidad y lo que ésta puede representar y generar al interior de su núcleo familiar; como lo son las siguientes investigaciones:

² Kew, (1975). La familia como contexto de desarrollo humano. Citado por: M. J. Rodrigo y J. Palacios. (1998). Familia y desarrollo humano. Alianza. Madrid. P. 448

A nivel internacional:

- Investigación realizada por la Dra. Martha Badhia Corbella del departamento de personalidad, evaluación, y tratamientos psicológicos de la Universidad de Salamanca sobre “El Estrés y Afrontamiento en Familias con Hijos Afectados de Parálisis Cerebral”.
- “Proyecto Sobre Familia y Comunidad”, realizada por la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia; donde se abordan las necesidades que tienen las familias para comprometerse con el proceso escolar de sus hijos, se brindan sugerencias, y se plantean estrategias de trabajo con padres.

A nivel nacional:

- Los trabajos adelantados por el CIDS (Centro de Investigación sobre Dinámica Social) han servido de base para proyectos de ley y para el desarrollo de políticas en distintas áreas de la vida social en Colombia.
Investigaciones del ICBF las que se analizan
 - Características de la dinámica familiar: de las madres comunitarias del municipio de Tierra Alta – Córdoba.
 - Características de la dinámica familiar en familias desplazadas por la violencia, usuarias del proyecto hogares comunitarios de bienestar del sector Rancho Grande de Montería – Córdoba.
 - Características de la estructura y dinámica familiar de las familias del departamento del Magdalena, desde la perspectiva de uno de los padres/madres y uno de los hijos/as.
 - Caracterización de la familia urbana en el contexto regional.
 - Construcción de una estrategia educativa desde un enfoque participativo, para la prevención de la violencia intrafamiliar, en el departamento del Huila.
 - Exploración de patrones afectivos en la convivencia familiar del barrio San Lázaro municipio de Tunja.
 - Incidencia de los programas educativos de Bienestar Familiar en la preservación de los valores culturales de la familia y la niñez, en Quibdo.
 - Investigación en niñez e infancia y familia.
 - La familia en Colombia un estado del arte de la investigación. 1980-1994.

A nivel departamental:

- Investigación realizada por Luís Fernando Estrada Escobar, licenciado en educación infantil especial. Maestro de apoyo de la Unidad de Atención Integral del Municipio de Rionegro – Colombia. Enero 2003, donde se implementa la investigación pedagógica como herramienta de reestructuración y análisis de los procesos educativos. Inicialmente fueron los mismos docentes quienes llegaron a identificar la necesidad de emplear métodos de las ciencias sociales para mejorar los procesos

pedagógicos de las clases menos favorecidas y encontraron en la Investigación Acción Educativa (IAE) una alternativa práctica y eficaz para lograr sus objetivos. En el caso específico del Municipio de Rionegro (Antioquia) en Colombia, se ha venido gestionando un proceso de IAE en las instituciones que integran niños/as al aula regular, que ha permitido determinar con claridad las dificultades más comunes relacionadas con los diferentes factores que intervienen en el proceso: familia, comunidad, procesos pedagógicos, procesos de aprendizaje, y buscar alternativas de cambio que requieren de sistematización y nuevo análisis, a partir de este se obtienen conclusiones que orientaran los procesos de integración en otras instituciones educativas.

Los anteriores hallazgos descritos remiten a las situaciones familiares generales, sin embargo son pocas las que se centran en las necesidades que presentan las familias con sujetos en situación de discapacidad; dado a que se desconoce que estas familias requieren de apoyos y asesorías pertinentes, de manera que puedan hallar una visión clara frente al proceso psicoafectivo y educativo de sus familiares e hijos en situación de discapacidad.

6.2. REFERENTE CONTEXTUAL



RESEÑA HISTÓRICA DE LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA

Todo nació gracias a la existencia de una persona muy importante para nuestra familia, *Carlos Andrés* quien nació con Parálisis Cerebral; él fue un ángel que vino a bendecir nuestro hogar y nos mostró el camino para definir nuestro proyecto de vida. Carlos Andrés partió de este mundo hace 8 años, dejándonos una gran tarea y unas ganas de trabajar por la población en situación de discapacidad, fue así como decidimos estudiar educación especial, para complementar la práctica con la teoría y lanzarnos al ruedo con la creación del proyecto de la Fundación. (Familia de Alma y Yobanna, integrantes del grupo de práctica e investigación).

La Fundación Alma y Vida fue creada el 3 de marzo del 2002, con el aval de la Corporación Autónoma, Participativa y Social, CORAPAS, se creó como un lugar que atendiera a niños/as, jóvenes y adultos/as en situación de discapacidad o con necesidades educativas especiales, de escasos recursos económicos y que residieran en la comuna 13 de la ciudad de Medellín; se comenzó con 7 usuarios/as que luego se fueron incrementando cada año hasta llegar a 110 usuarios/as que atendemos actualmente.

Es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como objeto la búsqueda del desarrollo Humano y Social, generando procesos de formación y organización alrededor de la lúdica, la cultura, la educación, la recreación, la inclusión social y laboral de las personas en situación de discapacidad, a nivel local, regional, nacional e internacional.

Alma y Vida está ubicada en el Centro de Integración Barrial del barrio Villa Laura, en la Cra 105b # 34bb-94, comuna 13 de la ciudad de Medellín, bajo el modelo de escuela nueva en un aula multigradual, donde atendemos los niveles de preescolar, la básica primaria y el grado 6 de la básica secundaria, también se ofrecen programas de artes y oficios, y la inclusión socio-laboral, además tienen formación artística en teatro, danza y artes visuales y manuales. Se cuenta actualmente con el apoyo del programa de Desarrollo Social para el desayuno, preparado para todos los y las usuarios/as de la Fundación.

La Fundación se ha ido posicionando no solamente a nivel comunal, sino también a nivel de ciudad, con proyección a nivel nacional. Cuenta con una planta de docentes calificados para tal fin, entre los que se encuentran: dos educadoras especiales, un profesional de educación física, una profesional en actividad física adaptada, dos docentes en matemáticas, un docente en ciencias naturales y una fisioterapeuta, además de los alfabetizadores y voluntarios que cada día se comprometen más con la institución.

Cada año se participa en el proceso de Presupuesto Participativo de la comuna, priorizando soluciones para que las personas en situación de discapacidad tengan una mejor calidad de vida, entre los logros más importantes está:

- Subsidios Económicos para las personas en situación de discapacidad que estén asistiendo a una institución educativa o de rehabilitación y que tenga hasta 49 años de edad, del nivel del Sisben 1, 2, 3.
- Aditamentos. Este programa trata de cubrir la comuna en cuanto a sillas de ruedas, bastones, audífonos, caminadores entre otros, también a personas en situación de discapacidad con Sisben 1, 2, y 3, comprende las edades de 0 a 150 años, ya que para esta atención hay un convenio con la tercera edad para cubrirlos a ellos/as también.
- Atención en R.B.C (Rehabilitación Basada en Comunidad), es una atención que se hace a personas en situación de discapacidad, que por su grado de compromiso no pueden ser trasladada a los centros educativos o de rehabilitación, teniendo que trasladarse un equipo interdisciplinario hasta su casa para atenderlo y de esta manera beneficiarse también del presupuesto que se tienen para estas personas.

Gracias a todo esto la Fundación se ha hecho conocer y es así como proyección se está construyendo en la actualidad una sede de Discapacidad de la comuna 13 en la Centralidad de las independencias, ejecutado por el proyecto Urbano Integral PUI, con canchas, zonas húmedas, con toda la infraestructura adecuada para este tipo de población y con el equipamiento necesario para su normal funcionamiento. También tenemos un proyecto de Empresarismo Social, asesorado por la UPB, y una empresa Italiana, que está interesada en apuntarle al tema de la discapacidad, ya que su trabajo se basa en crear empresas con población vulnerable, en este caso, con las personas en situación de discapacidad de la Fundación Alma y Vida, para luego expandirlo a toda la comuna. Desde ahora y para el año entrante (2008), se está gestionando la sensibilización a toda la comuna sobre la discapacidad, mediante un “Parque Multisensorial Interactivo”, dirigido por las mismas personas en situación de discapacidad.

Son logros alcanzados por el trabajo permanente y constante de quienes en ella laboran y es de anotar que es la única institución que trabaja discapacidad y por la discapacidad en la comuna 13.

2. OBJETIVOS

Objetivo General:

Apoyar las familias de la Fundación Alma y Vida, mediante la implementación de estrategias de acercamiento, interacción y conocimiento, con el fin de mejorar el acompañamiento en los procesos psicoafectivos y educativos de los niños/as, jóvenes y adultos/as en situación de discapacidad

Objetivos Específicos:

- Identificar las necesidades en los ámbitos educativos y psicoafectivos de las familias con personas en situación de discapacidad.
- Brindar información básica acerca de la discapacidad a los familiares y/o acudientes de los niños/as, jóvenes, y adultos/as de la Fundación Alma y Vida.
- Crear alternativas de solución y estrategias de intervención que ayuden al mejoramiento de los procesos psicoafectivos y educativos de sus hijos/as.

3. JUSTIFICACION



En el transcurso de la historia el concepto de discapacidad ha tenido una evolución progresiva, pasa de una definición que centra la mirada en el individuo con un enfoque médico–asistencialista hacia un enfoque

biopsicosocial el cual destaca la importancia de los factores externos que inciden en él.

En la actualidad se puede definir la discapacidad como “un término que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada condición de salud) y los factores contextuales (socio-ambientales)” CIF 2001 (Clasificación Internacional del Funcionamiento OMS)³. Dicho concepto contempla la discapacidad como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio ambiental, permite establecer un vínculo entre el sujeto en situación de discapacidad en relación con su entorno, con lo que la discapacidad adquiere una connotación psicosocial.

Esta nueva forma de concebir la discapacidad requiere de un cambio en la filosofía y las prácticas educativas, pues la atención debe ser integral y responder tanto al individuo como a los diferentes entornos que lo rodean tales como: familia, escuela, comunidad y sociedad en general. Es por esto que este proyecto centró el interés en intervenir el entorno inmediato de las personas en situación de discapacidad, es decir en la familia, pues es allí donde se tejen todas las bases para un buen desarrollo afectivo, social y educativo de las personas en situación de discapacidad, en este caso de los y las estudiantes y usuarios de la Fundación.

Cuando la discapacidad irrumpe en las familias, especialmente en las de la Fundación, se generaron diversas manifestaciones como sentimientos de culpa, aislamiento, conflictos entre padres y madres, dudas, prejuicios, vergüenza, es por esto que se hace necesario brindar información y estrategias para que estos padres, madres y/o acudientes logren la comprensión y asimilación de la discapacidad centrando la mirada en favorecer al máximo el desarrollo integral de la persona en situación de discapacidad, teniendo como eje central el desarrollo psicoafectivo y educativo. El proceso psicoafectivo es importante ya que es en la familia donde se crean los primeros vínculos de afecto que condicionarán en mayor o menor intensidad el estilo de las relaciones que el sujeto va estableciendo en años posteriores y estos aportan en gran medida al buen desarrollo educativo, el cual es fundamental para las personas en situación de discapacidad.

Es por esto que las familias de los niños/as, jóvenes y adultos/as que asisten a la Fundación Alma y Vida, requieren de un continuo apoyo para poder superar todas las dificultades en el ámbito psicoafectivo y educativo y puedan así realizar un acompañamiento adecuado a sus hijos/as, pero este apoyo apuntaló a las necesidades particulares de las familias con el propósito de diseñar y llevar a cabo intervenciones acertadas que favorecieran el desarrollo psicoafectivo y educativo de los mismos.

³ Lineamientos de política habilitación - rehabilitación integral. Para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad. Ministerio de protección social Pág. 24

El trabajo estuvo encaminado a conocer las familias de los niños/as, jóvenes y adultos/as que asisten a la Fundación, identificando las diferentes problemáticas y necesidades que obstaculizan en gran medida los procesos educativos de sus hijos/as utilizando para ello una metodología de tipo cualitativo, retomando la “Investigación Acción” (IA) la cual se define como “una forma de indagación autorreflexiva que emprenden los y las participantes en situaciones sociales en orden a mejorar la racionalidad y la justicia de sus propias prácticas, su entendimiento de las mismas y las situación dentro de las cuales ellas tienen lugar” Kemis y Carr (Sandín, 2003:163)⁴. Dadas las características de la investigación se considera que está dentro del marco de esta metodología, ya que el proyecto se concibió como una práctica social susceptible de mejoramiento, la cual avanza a través de ciclos que están interrelacionados y que involucran en todo momento a los responsables de la práctica.

Para la recolección de la información se utilizaron diferentes instrumentos tales como el diario de campo, las entrevistas y la observación participante. La información recogida sirvió para que los y las estudiantes en práctica e investigadores y las familia trabajaran conjuntamente en identificar fortalezas y debilidades, insumo que permitió a las familias, a través de una visión crítica, tomar conciencia de sus propias condiciones de vida, creyendo en sus capacidades para transformar la realidad y teniendo autodeterminación para poder decidir acertadamente sobre el tipo de educación y acompañamiento para sus hijos/as.

El trabajo permitió abrir horizontes y tener una visión amplia sobre la condición de las familias con personas en situación de discapacidad, tema poco explorado en el contexto; así como también de las posibilidades y debilidades que presentan las familias de los niños/as, jóvenes y adultos/as que asisten a la Fundación Alma y Vida, lo cual sirvió de base para plantear diferentes alternativas de solución y estrategias de intervención que ayuden en la cotidianidad de estas familias, a mejorar significativamente los procesos psicoafectivos y educativos de los hijos, generando así un incremento en la calidad de vida de estas personas.

4. REFERENTE TEÓRICO

4.1. LA FAMILIA

El término familia no es un concepto fácil de definir, existen diferentes conceptos y todos son válidos, ya que existen diferentes teorías que se refieren a ellas de una u otra forma, entre estas encontramos una mirada desde la ONU quien argumenta que “la familia es el grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo

⁴ Sandín Esteban, María Paz. (2003). Investigación Cualitativa en Educación, Fundamentos y Tradiciones. McGRAW-HILL. España.

general al cabeza de familia, su esposa y los hijos solteros que conviven con ellos.”, según el diccionario⁵, se define de una forma más sencilla: “Grupo de personas emparentadas entre sí que generalmente viven juntas. Grupo numeroso de personas con alguna condición común.”

La familia es considerada como el núcleo social, pero más que eso, es un microcosmos que compendia en pequeña escala todas las relaciones y funciones del orden social humano. La familia es un sistema abierto que está recibiendo de manera continua, como unidad, las influencias de otros grupos sociales.

Para concluir tenemos según las bases de estas teorías, que la familia no siempre tiene que tener lazos de consanguinidad, basta que vivan bajo un mismo techo y compartan intereses comunes, para ser considerados como tal. Por eso en la actualidad encontramos tan diferentes estilos familiares.

Tipos de familia

En la actualidad no se puede hablar de una sola forma de conformación familiar, existen diferentes tipos, algunos de éstos son:

Familia nuclear: Dos adultos de sexo diferente y que ejercen el papel de padre y madre de uno o más hijos/as propios o adoptados.

Familia extensa: Agrupación numerosa de miembros, que junto con los padre, madre e hijos/as, incluyen abuelos/os, tíos/as y primos/as, comparten vivienda y economía.

Familia monoparental: Conformada por un solo cónyuge y sus hijos/as. Surge como consecuencia del abandono del hogar de uno de los cónyuges, por fallecimiento, divorcio o madre solterismo.

Familia singularizada: Integrada por una pareja heterosexual que ha tomado la decisión de no tener hijos/as.

Hijos/as solos/as: Es común encontrar jóvenes de provincia o de estratos altos que tienen una segunda vivienda en otra ciudad.

Familia simultánea: Conformada por parejas que han tenido uniones anteriores que han concluido en ruptura (divorcio, abandono o muerte). A esta familia el o la cónyuge aporta hijos/as de uniones anteriores. Se divide en:

- Simple padrastral (cuando el hombre entra a formar pareja con una mujer que ha tenido una unión previa y ella aporta los hijos/as).
- Simple madrastral: a la inversa de la anterior.
- Compuesta: ambos cónyuges provienen de uniones anteriores y aportan hijos/as a la nueva unión.
- Mixta: además de aportar cada cónyuge hijos/as a la nueva unión, tienen hijos/as en común.

Unidades domésticas: Cuando en una vivienda se agrupan personas sin vínculo de consanguinidad o afinidad y se distribuyen los gastos y roles.

Familia homosexual: Conformadas por dos hombres o dos mujeres.

Cuando cualquier tipo de familia se ve afectada por un conflicto o problema o cuando se afronta la llegada de una persona en situación de discapacidad, la dinámica familiar cambia al igual que las relaciones entre los miembros, generando que todos/as participen directa o indirectamente en la solución de la situación problema, es por esto que se retoma para el proyecto el enfoque sistémico de la familia, pues las familias con o sin hijos/as en situación de discapacidad se ven enfrentadas a interactuar constantemente y transformarse, por esto si se interviene en los padres y madres de familia esto tendrá eco e impacto en todos los integrantes de la familia, generando cambios y transformaciones al interior de la misma.

4.2. ENFOQUE SISTÉMICO

Se define sistema como todo grupo que sostenga una relación estable y donde sus miembros por medio de la interacción continua se modifican mutuamente, perfilándose así la personalidad y manera de actuar de los y las mismas frente a la sociedad inmediata, es por esto que el modelo o enfoque sistémico se encuentra útil para modificar algunos segmentos de los individuos, ya que se convierte en una cadena que inevitablemente compromete a todas las personas que interactúan de manera directa con otras frente a sus cambios de estructura y comportamientos, respondiendo a la satisfacción de necesidades biológicas, psicológicas, afectivas y sociales.

Esta concepción sistémica de la familia plantea que cuando un evento histórico o situacional afecta a uno de los miembros de la familia, los demás miembros se verán también afectados; lo cual permite atender a situaciones en las que los agentes internos y/o externos impactan al sistema de una manera positiva o negativa, dando al individuo una relativa seguridad o vuelta al equilibrio frente a las relaciones interpersonales y por medio de las cuales se abren las posibilidades que la familia tiene de interactuar con los diferentes servicios educativos, recreativos, culturales y de salud, y a la oportunidad que tendrían los integrantes del entorno familiar de decidir sobre lo que es importante en su cotidianidad y los cambios que desearían hacer, además debe tenerse en cuenta que la familia al ser observada desde el enfoque sistémico responde a una serie de necesidades que se pueden identificar previamente, dependiendo en gran medida de las características de las relaciones establecidas por ellas mismas.

Dentro de las principales características de este enfoque se encuentran; la de **TOTALIDAD**: En donde no solo se busca la suma de partes del entorno familiar sino también el impacto que producen cada uno/a de ellos/as, es en esta donde se proyectan las fuerzas de poder, como la interdependencia y la jerarquía. También se cuenta con la de **RETROALIMENTACION**: En donde lo que cada miembro de la familia haga tiene un efecto y vuelve a lo primero, modificando así su conducta. Otra de las características es la de **HOMEÓSTASIS**: Que se refiere a la capacidad que tiene la familia en recobrar el equilibrio frente a una situación crítica o de caos. Y por último está la de **ORGANIZACIÓN**: que

responde al sistema en función de interdependencia y de jerarquía. (Hirsh, Hugo (1987)⁶

En este sentido, las interacciones familiares se entienden desde una perspectiva de estabilidad y cambio constantes, considerando que el cambio hace parte de la naturaleza misma de la familia dados los momentos evolutivos, los ciclos vitales que atraviesan (nacimientos, crecimientos, envejecimiento).

Es así como de este modo, el nacimiento de un hijo/a, se encuentre o no en situación de discapacidad, marca una pauta significativa en el ciclo vital de la familia. El nuevo ser, con todo y la expectativa que genera con su llegada, o la ilusión que enmarca su espera, representa en sí mismo una causa para la generación de crisis familiar, sin que esto sea visto necesariamente como un problema. La crisis es un momento de cambio, un instante en el ciclo vital que demarca el avance hacia nuevas posibilidades, y lleva en su condición de cambio una serie de demandas a las cuales habrá que responder (Ramírez T., Gabriel J. 2006)⁷. Por ello, puede decirse que la llegada de un nuevo ser al seno del hogar, representa el inicio de un movimiento particular del sistema.

Dicho movimiento del sistema familiar se evidencia notablemente en el momento del nacimiento de un hijo/a en situación de discapacidad, es en esta situación en donde inevitablemente la familia se encuentra “a la deriva”, ya que no cuenta con el conocimiento necesario para atender a ese nuevo ser, que además de demandar múltiples necesidades por el hecho de ser recién nacido posee una particularidad relacionada con su personalidad y con su pronta relación con la sociedad, es por esto que cuando una familia al recibir a un pequeño que además se encuentra en situación de discapacidad, desata un caos a nivel interno, que trae consigo sentimientos de culpa y rechazo en primera medida, pero que luego de analizado y superado el duelo se constituye en una fortaleza, ya que son la energía y ansias de superación las que conllevan a recobrar estabilidad y el equilibrio, para así trabajar unificadamente en pro de cada uno/a de los/as integrantes del entorno familiar, sin desconocer las particularidades y las potencialidades de los y las mismas.

⁶ HIRSH, Hugo; ROSARIOS, Hugo (1987); Estrategias Psicoterapéuticas Institucionales, Editorial NADIR

⁷ RAMÍREZ TOBÓN, Gabriel Jaime (2006). Salud Mental en La Familia, cuando se tiene un miembro con discapacidad. Memorias del seminario Familia y Salud Mental. Medellín, Colombia.

4.3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD



En el marco de la investigación que se realizó, se hizo necesario abordar el tema de la familia de personas en situación de discapacidad a partir de los antecedentes, características comunes, etapas por las que pasan al enfrentarse a la situación de discapacidad, factores que inciden en el afrontamiento y aceptación de la situación, y el papel que cumplen el entorno y las instituciones sociales y educativas en el proceso de superación de la crisis y el mejoramiento de la calidad de vida de estas familias.

Estos marcos de referencia hicieron posible que al momento de entrar en contacto con las familias, las instituciones y la comunidad en que tuvieron lugar en la investigación, fuera posible analizar a la luz de la teoría las situaciones familiares, confirmando o redimensionado el conocimiento que sobre el tema se tiene, con el objetivo de aportar desde el campo educativo, posibilidades de intervención familiar educativa y social más ajustados a sus realidades y necesidades.

La familia con personas en situación de discapacidad

Cuando en la familia nace un hijo/a en situación de discapacidad, el ambiente familiar se ve aun más afectado. El padre, la madre, los hermanos/as, y el resto de la familia (sobre todo aquellos/as más próximos/as a la realidad del hogar) experimentan distintas reacciones y sentimientos enfrentados, tales como: miedo a lo desconocido, sentimientos de incapacidad y culpa, desconcierto, decepción, enfado, pena, repulsión, frustración, indiferencia, culpabilidad, negación de la realidad, entre otras; así, debaten sus sentimientos entre dos polos que van desde el rechazo y la evitación inusuales, a una posterior sobreprotección y promoción de la misma condición de discapacidad. Todo ello termina funcionando para el padre, la madre y para el resto de la familia, como una forma de “mecanismo de defensa” ante un acontecimiento nuevo e inesperado. Se instala la crisis, y se demandan respuestas que no siempre aparecen de forma tan oportuna como se desearía.

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

El desajuste que viven los padres y madres en un primer instante, puede llevarles a esconder a su hijo/a, sea de manera real o simbólica (porque negar que existe la limitación, también es una manera de “esconder” al hijo/a). Esta primera reacción puede considerarse normal, más cuando es una forma de enfrentar el shock o impacto de la noticia.

Por otro lado, una actitud de resignación basada en el conformismo, en la indiferencia o en la pasividad, 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 ésta, 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.

Etapas por las que pasa la familia después del diagnóstico

De acuerdo con lo anterior, las reacciones pueden ser diversas en la medida en que cada familia se constituye con individuos que provienen de realidades diversas (cada familia de origen ha plasmado sus propias pautas en los miembros que la conforman). No obstante, se pueden plantear algunos elementos que son compartidos por distintos grupos familiares, por lo menos dejando ello una pauta para la comprensión del momento por el que ellas van pasando. De tal modo que puedan vivir su proceso de duelo.

Ahora bien, la evolución no trasciende de etapa en etapa de manera lineal; por el contrario, pueden darse avances y retrocesos que en nada determinan el futuro de la familia, sino que plantean una dinámica particular a la cual el grupo comienza a responder.

Etapa de negación y aislamiento

En este primer período, se presenta una etapa de confusión en la familia, donde aparecen sentimientos de culpa y desesperación, y en donde la estrategia que se utiliza muchas veces es el aislamiento del resto del mundo (incluyendo la misma familia cercana); los padres y madres pueden llegar a restar importancia al diagnóstico y pueden llegar a negar de manera reiterativa la existencia de éste, argumentando que lo que está sucediendo con su hijo/a no es nada significativo, y que terminará por solucionarse en el futuro. Esto puede vivirse de manera distinta en el padre y en la madre. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia a la situación de discapacidad, está centrada en la problemática de este hijo/a con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella

manifiesta más ansiedad que el padre y/o el niño/a en situación de discapacidad, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo/a, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño/a. La madre experimenta, ante un niño/a prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser “buena madre”, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. El padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del niño/a. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el niño/a y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo/a en situación de discapacidad y que descuida a los demás miembros de la familia.

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño/a). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la situación del hijo/a. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros (Ibíd.) Consolidando con ello un nuevo problema, dado que pareciera que ambos padre y madre empiezan a vivir realidades diferentes.

Etapa de enojo y rabia

Es un espacio de tiempo en el cual el padre y la madre comienzan un intento desesperado por encontrar los culpables de la situación de su hijo/a, acusando incluso a los/as propios/as profesionales que les han dado el diagnóstico, a los/as familiares, o acusándose entre sí por no haber tomado ciertas precauciones, o por no saber lo que estaba pasando. En este proceso de culpabilización muchas veces se asume la aparición de la discapacidad como un “castigo divino” (similar al período de la edad media, en donde el pecado mediaba para la aparición de la discapacidad).

Etapa de depresión y desengaño

En esta etapa el padre y la madre manifiestan una actitud de desánimo, de desesperanza ante el problema del hijo/a, y por primera vez se confrontan con su falta de preparación para enfrentar su acompañamiento. No obstante, sus mismos sentimientos les impiden pensar con claridad, o encontrar las opciones posibles para afrontar las dificultades que llegan con el nuevo ser.

Etapa de aceptación

Este período se puede considerar como el paso que antecede la aceptación y adaptación a la nueva condición; el desarrollo de la confianza de el padre y la madre en las posibilidades de su hijo/a para llevar una vida “normalizada”, y la aceptación de éste como alguien capaz de realizar cosas como el resto de los niños/as, implica un mayor afrontamiento proactivo de la situación. Se comienza a mirar al hijo/a como un ser humano con posibilidades, aunque probablemente con mayor necesidad de apoyo para lograr sus objetivos.

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, más cuando de antemano se sabe que no se tiene el conocimiento necesario, de éste modo, será el propio grupo familiar quien establezca el tiempo para dicha adaptación. Este trabajo comienza desde el momento en que los padres y las madres toman conciencia de la condición de su hijo/a, y se perpetúa a lo largo de la vida.

Funciones de la familia con hijos en situación de discapacidad



Las familias deben realizar ciertas tareas para satisfacer las necesidades que se presentan a partir del ciclo de vida de todos sus miembros, propiciando una actitud de crecimiento, madurez e independencia. Dichas funciones definidas en términos de necesidades son: económicas, sociales, de cuidado diario, recreación, autoestima, afecto, educativo-vocacionales.

Ciclo de Vida:

La teoría sobre el ciclo de vida del núcleo familiar, trata de organizar y comprender los cambios predecibles en las familias a través del tiempo. Todas las familias deben cumplir tareas propias del desarrollo de cada una de las etapas que se generan cuando un individuo dentro de la familia tiene necesidades que convergen con las expectativas de la sociedad. Deiner (citado

por Chavarría y Stupp, 1999)⁸ plantea siete etapas en el desarrollo del ciclo de vida: pareja recién casada (si fuese el caso), familia con niños/as pequeños/as, familia con niños/as en edad escolar, familia con adolescentes, familia y la promoción de independencia del joven adulto, familia en edad madura y familia en edad avanzada.

En las etapas iniciales, es donde se dan los mayores impactos en relación con la discapacidad. En la etapa de la familia con niños/as pequeños/as, al tener un hijo/a en situación de discapacidad, la familia atraviesa por diferentes reacciones y períodos, que varían dependiendo de las características de la discapacidad y de la interacción de éstas con la cultura de la familia (valores, estilos de crianza, tipo de relación y personalidades de los encargados del niño/a, actitud frente a la discapacidad, etc). Ahora bien, en la etapa de la familia con niños/as en edad escolar, la familia experimenta un nuevo período en su ajuste, al tratar de relacionarse con profesionales del área médica y educativa en servicios de estimulación temprana, con quienes ya trataba, y con otros profesionales del sector educativo que se ocupan del proceso de escolarización en diversos programas especializados e integrados.

En este sentido, el papel de la familia es contribuir al proceso de búsqueda e implementación de los apoyos necesarios para compensar la discapacidad que el medio genera; de esta manera, la tarea trasciende la comprensión conceptual, para dirigir la atención hacia el nuevo paradigma de interpretación de la discapacidad. Los cambios son comunes a las familias, pero la manera en que estos aparecen y se establecen como dinamizadores u obstáculos, debe ser comprendido antes de cualquier intervención

4.4. FAMILIA Y EL PROCESO PSICOAFECTIVO



⁸ Chavarría, Soledad y STUPP, Roxana. (1.999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. Educación. Revista de la Universidad de Costa Rica. Volumen 23, No. 02, P. 51-62.

La familia como grupo social, representa uno de los agentes de socialización más importantes para los seres humanos; pues en ella se hace posible la integración a los contextos sociales, culturales educativos en los que la persona vive y se desarrolla. Hoy en día se presenta como fuerza de integración afectiva decisiva en el desarrollo de una personalidad con claros visos de seguridad en si mismos y autoafirmación.

En el marco las relaciones psicoafectivas se van asumiendo estilos de comportamientos, y se disponen, los valores sociales y morales, así como las actitudes. Las relaciones interpersonales al interior de la familia contribuyen a establecer vínculos afectivos y también contribuyen con el adecuado desarrollo de la personalidad, con la disposición hacia unas relaciones sociales más amplias, a través de las cuales se valore a la persona humana, la diferencia, la naturaleza y a la vida.

El afecto es necesario para la vida del niño/a, porque su desenvolvimiento depende en gran parte de la calidad de las relaciones que le ofrecen los adultos responsables de su crianza y educación. Las personas que lo rodean deben brindarle amor y los cuidados necesarios para su desarrollo.

- Desde antes del nacimiento, se inicia una relación entre la madre y el niño/a que se centra en el cuidado, interés y afecto de ésta hacia su gestación.
- Una vez el niño/a nace, la madre lo carga, lo acaricia y lo mimas, iniciando una interacción madre-hijo/a que se apoya sobre el vínculo iniciado durante la gestación. Ambos se enriquecen mutuamente en la medida en que la madre otorgue atención y cuidados al recién nacido/a, le exprese el cariño mientras lo/a alimenta, le habla y lo/a mira.
- En la medida que el niño/a se desarrolla la relación padre, madre e hijo/a se va enriqueciendo. Inicialmente la madre aporta más a esta relación y el niño/a necesita de sus cuidados y amor exclusivo.
- Más tarde, cuando es adulto/a empezará a recibir manifestaciones claras de cariño y afecto que son gratificantes.

Durante su crecimiento, el niño/a aunque disminuye el apego a su padre y a su madre, necesita de manifestaciones constantes de afecto, acariciarle, hablarle, sonreírle, mirarle a los ojos, besarle/a. Estas conductas, son factores que inciden en el desarrollo de la autoconfianza y seguridad del niño/a.

Demostrar afecto enriquece tanto al otro como a uno mismo, nunca es signo de debilidad, ni da pie a que los hijos/as irrespeten al padre o la madre como falsamente se ha creído. Los actos de amor y afecto dejan mejores resultados que las relaciones frías, indiferentes y cargadas de odio.

El niño/a puede disfrutar en su infancia del calor, de la relación que le brinden su padre, su madre, hermanos/as, abuelos/as y otros/as parientes, teniendo como personas disponibles para su cuidado y protección y ligados a él/ella por un vínculo que genera placer mutuo, entonces tendrá más tarde confianza en sí

mismo y contará con un desarrollo biológico, psíquico, social y educativo armónico.

Las relaciones afectuosas con otras personas son el eje alrededor del cual gira nuestra vida, no sólo en la infancia, sino también en la adolescencia, madurez y vejez.

Las relaciones conflictivas que muchas familias viven y no resuelven, dificultan la comunicación entre sus miembros e impiden una relación continua, cálida y afectuosa con los hijos/as. Lo cual se ve reflejado en el proceso educativo del niño/a.

Existen muchas circunstancias de la propia historia de crianza del padre y de la madre, de sus rasgos de personalidad, condiciones socioeconómicas, sociales que pueden afectar las relaciones con los niños/as: padres y madres que no manifiestan su afecto a los hijos/as por temor a parecer poco hombres; madres que por tener múltiples ocupaciones e intereses no disponen del tiempo para atender a sus hijos/as; padres y madres muy jóvenes que no están preparados emocional ni económicamente para asumir la responsabilidad de la crianza, ni la situación de discapacidad de un hijo/a, y el estilo educativo de los padres en cuanto a el grado de control, comunicación padres e hijos, exigencias de madurez y afecto en la relación son de los factores mas influyentes en el desarrollo socioafectivo del niño (Gómez, 2002)

4.5. CONTEXTO SOCIAL, FAMILIA Y ESCUELA



El análisis acerca de la interacción que se establece entre familia, escuela y comunidad lleva a destacar la importancia que la familia y la escuela tienen como contextos del proceso de socialización de los seres humanos. En ambas instituciones se crean condiciones de aprendizaje que contribuyen a la transformación de los individuos en personas.

Acerca del significado que tienen los procesos de socialización que se realizan en la familia, la escuela y la comunidad, interesa destacar lo que representa la dimensión afectiva en el desarrollo de las personas. A partir de una consideración del afecto como necesidad humana fundamental, y como expresión que media en las interrelaciones humanas y en la interacción social, se reconoce que lo que un ser humano llega a ser, se va constituyendo a través de la vida humana que este vive. Siendo que la familia constituye el ámbito donde se sientan bases para el desarrollo psicoafectivo de los seres humanos.

La socialización primaria que ocurre en la familia, durante los primeros años de vida, tiene implicaciones importantes en los logros y alcances de la socialización en niveles posteriores, como es la socialización en ámbitos sociales y educativos. A través del proceso de socialización se establece un vínculo fundamental entre familia y escuela; ya que los desarrollos e integraciones que el niño y la niña alcanzan en sus grupos familiares van a disponer mejores posibilidades para interactuar y participar en los procesos que se realizan en la educación y en otros procesos sociales.

Considerar el vínculo que se establece entre familia y escuela es un elemento fundamental, sobre todo, en los primeros años de vida que abarcan hasta la educación básica, atendiendo a la importancia que tiene la afectividad en el desarrollo de la personalidad. Dado que el conjunto de aprendizajes que se realizan en el grupo familiar están enmarcados en las relaciones afectivas es necesario que los niños y las niñas no sientan una ruptura entre ámbito escolar y familiar, principalmente en cuánto a las relaciones afectivas y su valoración como personas.

La articulación entre familia y educación se valora al reconocer la función educativa que la familia realiza y atendiendo a que la interrelación entre la escuela y la familia tienen un gran significado para la formación integral de los niños y los jóvenes.

No basta que las madres y los padres se organicen en asociaciones. Es necesario que participen en el proceso educativo de sus hijos e hijas. Y que fortalezcan los procesos psicoafectivos de los mismos para facilitar y contribuir al buen desarrollo educativo del niño o niña en situación de discapacidad.

4.6. RELACION ESCUELA Y FAMILIA



A lo largo de la historia han sucedido importantes cambios en la relación familia y escuela. Así, las primeras escuelas mantenían una estrecha relación con la comunidad. A principios del siglo XX las cosas empezaron a cambiar, surgiendo un nuevo patrón de relaciones entre familia y escuela, que comenzaron a distanciarse entre sí. La labor de la escuela se fue especializando y haciendo cada vez más compleja y los maestros enseñaban materias y utilizaban métodos alejados de la experiencia de los padres, que poco tenían que decir acerca de lo que ocurría en el interior de la escuela. Empezó a considerarse que las responsabilidades de familia y escuela eran distintas, y se veía con buenos ojos que así fuera. Los padres y madres debían enseñar a sus hijos/as buenos modales y los maestros cargaban con la responsabilidad de la enseñanza de la lecto-escritura, el cálculo, por solo mencionar algunas áreas. Así padres y profesores empezaron a perseguir objetivos independientes e incluso estas relaciones empezaron con frecuencia a estar caracterizadas por el conflicto. Esta perspectiva ha sido sustituida en los últimos años por la idea de que escuela y familia tienen influencias superpuestas y responsabilidades compartidas, por lo que ambas instituciones deben cooperar en la educación.

Recordando a Pulpillo (1982)⁹, en la relación familia-escuela se estaba produciendo una gran mutación. Si bien es cierto que ésta ha existido siempre, podemos entender que originariamente se limitaba a dejar en manos de las escuelas toda la responsabilidad de la educación de los menores, preocupándose muy poco de cómo era llevada a la práctica y hasta llegó a considerarse a la escuela como un centro de guarda y custodia. Gradualmente las familias han cambiado de actuación y parecer, ya que no les es tan ajeno la escuela en la que van a escolarizar a sus hijos/as, así como la instrucción y educación que van a recibir. Anteriormente los padres y las madres sólo accedían a los colegios de forma individualizada y para tratar temas derivados de la educación individual de sus hijos/as; en cambio, hoy los padres y las

⁹ Pulpillo Ruiz, A.J. (1982). La participación de los padres en la escuela. Madrid: Escuela Española.

madres están en los centros en calidad de participantes en la gestión del centro y como representantes elegidos por una colectividad de padres y madres (Pariante, 1989)¹⁰.

Como es bien sabido la familia es la principal institución socializadora, pero si partimos de la idea de que el ambiente familiar y escolar son los que más influyen en el desarrollo del individuo y su proceso educativo, es fundamental la colaboración entre todos aquellos que intervienen en el desarrollo y formación del niño/a. Entre la escuela y la familia debe existir una estrecha comunicación para lograr una visión globalizada y completa del estudiante, eliminando en la medida de lo posible discrepancias y antagonismos a favor de la unificación de criterios de actuación y apoyo mutuo, ya que por derecho y por deber tienen fuertes competencias educativas y necesariamente han de estar coordinados, siendo objeto, meta y responsabilidad de ambas instituciones construir una intencionalidad educativa común (Martínez y Fuster, 1995; Fuente, 1996)¹¹.

Teniendo en cuenta todo ese proceso que ha vivido la escuela y la familia desde hace algunos años, acercar las familias a la escuela es un tema de reflexión, y algunos modelos o teorías psicológicas o pedagógicas han destacado la importancia de la relación familia-escuela. Por ejemplo el modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1979)¹² destacaba la importancia que tiene el estudio de los efectos de la participación simultánea del sujeto en distintos contextos y de la relación existente entre ellos, ya que además de las influencias que cada uno de estos microsistemas pueda tener por separado sobre el desarrollo infantil, hay que prestar atención a cómo pueden afectar a las relaciones que el niño/a establece en su hogar, a su comportamiento en la escuela y viceversa, o en qué medida las actividades realizadas en casa pueden favorecer o entorpecer su desempeño escolar.

La participación de los padres y las madres en la vida escolar parece tener repercusiones tales como una mayor autoestima de los niños/as, un mejor rendimiento escolar, mejores relaciones padre, madre – hijos/as y actitudes más positivas de los padres y las madres hacia la escuela. Los efectos se repercuten incluso en los mismos maestros/as, ya que los padres y madres consideran que los más competentes son aquellos que trabajan con la familia (Pineault, 2001)¹³.

Para terminar se diría que sea cual sea la relación existente entre familia y escuela, es deber de ellas estar coordinadas y tener un sistema de comunicación efectivo que les permita entablar una relación basada en la confianza y el servicio.

¹⁰ Pariante, F. (1989). Los padres, cuatro años después. Rev. Padres y maestros, nº 153, pp. 8-14.

¹¹ Martínez, E. y Fuster, J. (1995). Arquitectura de una relación familia-escuela. Rev. Aula, nº 15, p. 69-72.

¹² Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge, MA.: Harvard University Press. (Trad. Cast. La ecología del desarrollo humano. Barcelona: Paidós Ibérica).

¹³ Pineault, C. (2001). El desarrollo de la competencia de los padres. En Gervilla Castillo, A. y Otros (Coords.). Familia y Educación. Educación Familiar. Grupo de Investigación “Educación Infantil y Formación de Educadores” Universidades de Andalucía.

5. DISEÑO METODOLOGICO



5.1 ÉNFOQUE METODOLÓGICO: INVESTIGACIÓN ACCIÓN

La metodología utilizada en este proyecto se encuentra dentro de la investigación cualitativa, que permite el acercamiento del investigador/a a los y las participantes para comprender sus acciones humanas desde los significados que estos/as le atribuyen a sus experiencias. Retoma el enfoque de la *Investigación Acción* (IA), que según Kemis y Carr, representantes de este enfoque en Australia desde la década de los 80, lo definen como: “una forma de indagación autorreflexiva que emprenden los participantes en situaciones sociales en orden a mejorar la racionalidad y la justicia de sus propias prácticas, su entendimiento de las mismas y las situación dentro de las cuales ellas tienen lugar” (Sandín, 2003:163)¹⁴ y (Sagastizabal, 2002:73)¹⁵.

La investigación Acción (IA), al igual que la Investigación Acción Participativa (IAP), se desarrolla en un medio de modernización, y surge principalmente como medio de liberación, en contra de los discursos emancipatorios, de la injusticia y la inequidad con la que viven muchos pueblos y personas, por ello se fundamenta en la Pedagogía Crítica desde Paulo Freire o la Educación Crítica desde los mismos Carr y Kemis, quienes afirman que para la teoría educativa, el problema estriba en articular una concepción de la investigación educativa que pudiese realizar las metas y los propósitos emancipatorios característicos de una ciencia social crítica. Por lo tanto la Pedagogía Crítica según Freire es una praxis que transforma la realidad, busca la liberación no sólo de las conciencias, sino también de las estructuras. (Freire, 1973)¹⁶. En la IA predominan este enfoque, pues se pretende, fundamentalmente, propiciar el

¹⁴ Sandín Esteban, María Paz. (2003). *Investigación Cualitativa en Ecuación, Fundamentos y Tradiciones*. McGRAW-HILL. España.

¹⁵ Sagastizabal, María Angeles. Perlo, Claudia. (2002). *La Investigación Acción como Estrategia de Cambio en las Organizaciones*. Ediciones La Crujía. Argentina.

¹⁶ Freire, Paulo. (1973). *Concientización, teoría y práctica de la liberación*. 2 Ed. Asociación de publicaciones educativas. Bogota.

cambio social, transformar la realidad y que las personas tomen conciencia de su papel en ese proceso de transformación. (Sandín, 2003:161)¹⁷.

Kart Lewin ha sido considerado el padre de la IA y fundador del concepto, y ligado con lo anterior, inicia defendiendo, en 1940 en los Estado Unidos, que la investigación no se debe limitar a producir sólo conocimiento, sino ha de integrarse a la acción social (Sagastizabal, 2002)¹⁸. Pero es Dewey que con su teoría sienta el primer elemento constitutivo de la IA, en el ámbito de la educación, con ello se reconoce que la educación en la escuela es el primer escenario en donde se empieza a trabajar los postulados propios de la IA, interviniendo en el currículo y promoviendo la investigación docente.

A comienzos de los años 70 Lawrence Stenhouse y John Elliot consideran que la IA “ya no significa una técnica de investigación para ocasionar cambios, sino la convicción de que las ideas educativas solo pueden expresar su auténtico valor cuando se intenta traducirlas a la práctica, y esto sólo puede hacerlo los docentes investigando con su práctica y con las ideas con las que intentan guiarse.” (Bausela Herreras “Revista Iberoamericana de Educación” (ISSN: 1681-5653)¹⁹. Por tanto. La IA se encuentra ubicada en la metodología de investigación orientada a la práctica educativa. Desde esta perspectiva, la finalidad esencial de la investigación no es la acumulación de conocimientos sobre la enseñanza o la comprensión de la realidad educativa, sino, fundamentalmente, aportar información que guíe la toma de decisiones y los procesos de cambio para la mejora de la misma (Elliott, 1993)²⁰

Stephen kemis junto con Wilfred Carr y el equipo de la Universidad de Deakin, en Australia desde comienzos de los años 80, buscan una reconceptualización de la IA, considerando que ésta no puede entenderse como un proceso de transformación de las prácticas individuales del educador, sino un proceso de cambio social que se emprende colectivamente. (Bausela Herreras “Revista Iberoamericana de Educación” (ISSN: 1681-5653)

La investigación acción se desarrolla siguiendo un modelo en *espiral de ciclos* sucesivos que incluyen:

Etapas de formulación del problema

La Investigación Acción gira alrededor de un problema específico, aunque este problema no haya surgido como derivación teórica o como un postulado, sino más bien como producto de una necesidad sentida por un grupo particular en

¹⁷ Sandín Esteban, María Paz. (2003). Investigación Cualitativa en Ecuación, Fundamentos y Tradiciones. McGRAW-HILL. España

¹⁸ Sagastizabal, María Angeles. Perlo, Claudia. (2002). La Investigación Acción como Estrategia de Cambio en las Organizaciones. Ediciones La Crujía. Argentina.

¹⁹ Bausela Herreras “Revista Iberoamericana de Educación” (ISSN: 1681-5653)

²⁰ Elliot, John. (1993). El Cambio Educativo desde la Investigación Acción. Ediciones Moratas. Madrid, España.

un espacio limitado, en un tiempo dado y en un contexto concreto. El problema está constituido por aquellas actividades o condiciones críticas que deben cambiarse para lograr el mejoramiento de las condiciones de vida de la comunidad o la situación económica, social y política de sus integrantes. Más aún, el problema objeto de estudio no lo selecciona el investigador/a independientemente; su papel es ayudar a la comunidad (al grupo social con el cual se trabaja más comúnmente en Investigación Acción) a identificar sus problemas críticos con el fin de comprender sus elementos constitutivos y de esta manera, lograr acuerdos entre los miembros del grupo acerca de los aspectos claves para analizar el problema. El investigador/a cumple esta labor reuniendo a los miembros de la comunidad, facilitando las discusiones en grupo y dirigiendo sesiones de concientización.

Etapa de recolección de datos

La Investigación Acción al estar orientada a la solución de un problema concreto, percibido y definido por la comunidad, el investigador/a se compromete con un grupo social específico en todo el proceso de investigación. Aspectos como "población" y "muestra" no son relevantes pues el investigador/a trabaja con toda la comunidad que estudia, como medio para resolver los problemas planteados.

Los instrumentos de recolección de información utilizados en la Investigación Acción recoge datos a través de métodos altamente interactivos tales como: conformación de grupos de discusión, juego de roles, y entrevistas en profundidad. En este enfoque, los cuestionarios se utilizan con frecuencia pero tienden a aplicarse en forma verbal.

La recogida de información se efectuó utilizando diversos instrumentos tales como: observación, entrevista, talleres, y grabaciones en audio y vídeo

- Observación participante: Se puede definir como la técnica básica para producir buenas descripciones, que dan cuenta de forma fiel de las representaciones que el otro o los otros construyen sobre el vínculo que las personas observadas establecen en su entorno y entre ellas mismas, a través de varias observadoras que mantienen el control de la subjetividad. Ya que carece de categorías a priori, nos brinda la posibilidad de hacer un proceso amplio de descripción e interpretación, con más posibilidades de identificar diferentes factores y, así dar respuesta a los objetivos y preguntas del proyecto investigativo que siguen siendo enriquecidos hasta el final del proceso investigativo. (Tezanos, 1998)²¹.
- Entrevista: "ha sido considerada como un instrumento que permite complementar los datos recogidos a través de la observación (...) las

²¹ Tezanos, Araceli de. (1998) Una Etnografía de la Etnografía. Aproximaciones metodológicas para la enseñanza del enfoque cualitativo-interpretativo para la investigación social. Antropos. Santafé de Bogotá. DC.

denominadas Ciencias Sociales, se ha centrado en el uso de la entrevista como la herramienta que responde más adecuadamente tanto a los objetos de estudio de su interés como a los propósitos y objetivos de los proyectos de indagación.” (Tezanos, 1998:117). Las entrevistas que se utilizarán serán semiestructuradas, pues estas permiten establecer un diálogo sobre temáticas generales y relevantes para el proyecto, por tanto parecen más conversaciones dirigidas con preguntas preestablecidas. Estas se harán a las familias, acudientes, hijos e hijas, así como a personas claves o especializadas que nos podrán profundizar en la temática.

- Talleres: como modalidad de formación para los padres y madres de familias y, de investigación. En donde las diferentes actividades permitirán visualizar las vivencias de las familias en un esquema de comprensión.

Etapa de evaluación de la evidencia

En la Investigación Acción los datos no son sólo analizados por el investigador/a sino que son devueltos a la comunidad. La idea es confrontar a los miembros de la comunidad con la información dada por ellos sobre sus problemas fundamentales con el objeto de conocer sus percepciones sobre la realidad y así orientarlos hacia una estimación real de dichos problemas. El supuesto de intercambio de ideas entre personas o sub-grupos con diversas percepciones sobre su realidad lleva a una comprensión más profunda de los problemas y de los hechos. La Investigación Acción también se caracteriza porque el análisis de la evidencia desempeña dos funciones: redefinir el problema original y ayudar a encontrarle soluciones alternativas.

Etapa de análisis e interpretación de datos

El análisis y la interpretación se fundamentó en la Codificación Básica, que exige desmenuzar todos los datos recogidos, con el fin de establecer etiquetas de organización de pre-categorías y códigos. Esto permitió, establecer relaciones de categorías y dar así inicio a la interpretación.

La información se validó por medio de la triangulación que permite la confrontación en la información recogida a través del rastreo teórico; las percepciones y posturas de las investigadoras, y los y las participante; y los hallazgos en el campo.

Se utilizó como instrumento para este fin el diario de campo

- Diario de campo: el concepto de diario de campo, esta referido a un instrumento para el registro detallado de experiencias que pueden ser objeto de construcciones teóricas, a partir de la observación y de los procesos que se estén llevando a cabo. En este podemos escribir

nuestras experiencias y reflexiones, para luego socializarlas, al hacerlo vivenciamos el proceso investigativo, y poder entrar a analizar esta información, de manera que este instrumento será básico para la construcción de presupuestos teóricos del proyecto.

Etapa de presentación de resultados

Los resultados se someten a discusiones amplias y profundas entre el investigador y la comunidad o grupo involucrado en el estudio. En este caso el propósito es devolver los resultados al grupo y, a través de sus aportes, analizar el grado en el cual los problemas identificados previamente están presentes en la comunidad total.

Enseguida de estos análisis, la discusión se orienta hacia la identificación de las formas por medio de las cuales se pueden mejorar las condiciones problema sin afectar las situaciones positivas. Es en esta etapa donde el componente de *acción* del enfoque de Investigación Acción adquiere una naturaleza muy concreta, en la medida en que todos los participantes discuten las alternativas para lograr el cambio. Estas alternativas pueden incluir tecnologías apropiadas, estrategias organizativas, nuevos programas educativos, etc. Después de la discusión de los resultados, la comunidad o grupo trabaja sobre la identificación de “posibilidades de mejoramiento”

El proyecto está enmarcado dentro de los parámetros de la Investigación Acción dado que ha sido planteado como una práctica social que busca la concientización de una situación problema y el mejoramiento de la práctica cotidiana dentro de una comunidad; además es un proceso continuo que parte de la planeación, la acción, la observación, hasta llegar a la reflexión, siempre buscando el trabajo en un equipo cooperativo de los involucrados en la investigación. Así la metodología nos permitió apoyar a las familias e identificar sus necesidades en el ámbito psicoafectivo y educativo con respecto a sus hijos/as en situación de discapacidad, y con base a estas generar transformaciones que favorecerán los procesos escolares, y la relación familia-escuela.

5.2 ASPECTOS ÉTICOS

Dado que la Investigación Acción se llevó a cabo en medios humanos, donde están implicadas otras personas (alumnado u otras), y que el tipo de datos que se obtuvieron significó manejar información sobre las personas o sus contextos y circunstancias, cuyo uso inadecuado hubiera podido ser lesivo para las mismas, fue necesario cuidar tanto los modos por los cuales tenemos acceso a la información, como la interpretación que de ella hicimos y el uso público que le estamos dando. Esto justifica la defensa de unos principios éticos que deben defenderse siempre por encima de cualquier interés:

1. Todas las personas e instancias relevantes para el caso deben ser consultadas y deben obtenerse los consentimientos precisos.
2. Deben obtenerse permisos para realizar observaciones (salvo cuando se trate de la propia clase o sesión) o examinar documentos que se elaboran con otros propósitos diferentes al de la investigación y que no sean públicos.
3. Cuando la realización del proyecto requiera de la implicación activa de otras partes, todos los participantes deberán entonces tener oportunidad de influir en el desarrollo del mismo, así como debe respetarse el deseo de quienes no deseen hacerlo.
4. El trabajo debe permanecer visible y abierto a las sugerencias de otros.
5. Cualquier descripción del trabajo o del punto de vista de otros debe ser negociado con ellos antes de hacerse público.
6. todos los implicados tienen los mismos derechos, respecto a los datos que proceden de ellos. En concreto, debe negociarse las interpretaciones de los datos que procedan de ellos y obtenerse su autorización para hacer uso público de los mismos.
7. En los informes públicos de la investigación, debe mantenerse el anonimato de las personas que participan en ella, así como de las instituciones implicadas, a no ser que haya deseo en contrario de los interesados y autorización para ello.

5.3 FUNCIONES DE LAS ESTUDIANTES

Investigadoras principales y activas durante las tres fases del proyecto de investigación.

Fase 1: Formulación del proyecto

Fase 2: Acercamiento e interacción con la población, identificación de las necesidades.

Fase 3: Sistematización, análisis de la información

5.4 USUARIOS

Los usuarios directos fueron los padres y madres de familia de los hijos e hijas en situación de discapacidad, que hacen parte de la Fundación Alma y Vida, las mismas personas en situación de discapacidad, y las estudiantes investigadoras para su formación como docentes en el apoyo a las familias y, en su formación como maestras investigadoras.

Los usuarios indirectos fueron y serán, la Fundación Alma y Vida, que podrá retroalimentarse con los resultados de la investigación, así mismo otras instituciones interesadas en el trabajo con las familias cuyos miembros se encuentran en situación de discapacidad. Podrá beneficiarse también el programa de Licenciatura en Educación Especial y el rol que cumple el o la profesional que realiza este estudio, para el apoyo y la intervención a las familias. Así también la comunidad de Villa Laura, por la motivación que puedo brindar los resultados de la investigación, para que luchen como familias unidas

y junto a la fundación obtengan políticas y atención del municipio, para el mejoramiento de su calidad de vida y el de sus hijos e hijas en situación de discapacidad.

5.5 COMPROMISO Y ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN

- Socialización a estudiantes y profesores del programa de Licenciatura en Educación Especial.
- Socialización a los padres de familia de la Fundación Alma y Vida.

5.6 CRONOGRAMA

Fases

El proyecto se desarrolló en tres fases, que corresponden a los tres semestres en que se lleva a cabo el proyecto de grado, estructurado así por el programa y, que a la vez dan ejecución a los objetivos propios del proyecto.

Fase 1: Formulación del proyecto

- Consolidación del equipo investigativo
- Presentación a los participantes por parte de las investigadoras.
- Acercamiento y reconocimiento de la población que hará parte del proceso investigativo, para iniciar con el planteamiento del problema.
- Revisión bibliográfica.
- Formulación del proyecto.
- Primera entrega del proyecto al programa: formulación del proyecto.

Fase 2: Acercamiento e interacción con la población, identificación de las necesidades.

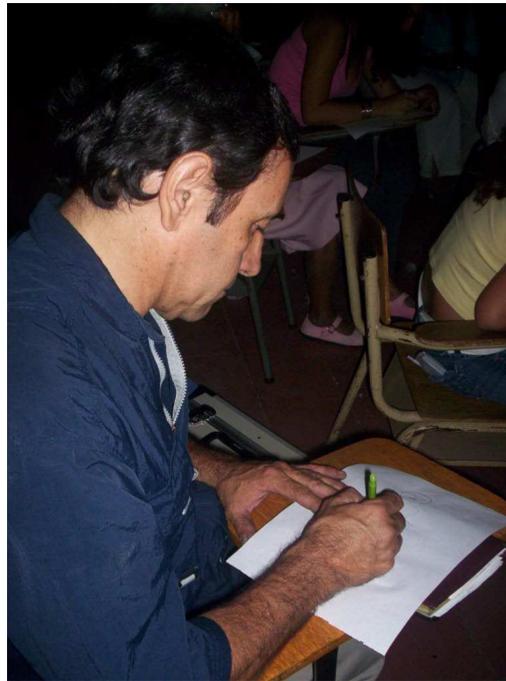
- Conformación del grupo investigativo con las familias y organizar los momentos de encuentro.
- Aplicación de técnicas de recolección de la información.
- Revisión bibliográfica.

Fase 3: Sistematización, análisis de la información

- Sistematización y análisis.
- Diseño de estrategias de acompañamiento.



6.1 FAMILIA DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD Y SU DESARROLLO PSICO- AFECTIVO



La familia como primer núcleo educativo de la sociedad, constituye un espacio donde las relaciones transversalizan a cada uno/a de sus individuos inevitablemente, de ésta manera la llegada de una persona en situación de discapacidad genera cambios significativos y distintos sentimientos, los cuales se albergan al interior de ella.

La visión de familia en la actualidad, no se reduce a una sola composición grupal, se amplía a toda una diversidad de formas de organización conformada por diferentes personas que asumen roles fundamentales dentro de ella, por tanto se podría decir, que la constitución familiar a través de los años ha sufrido una transformación continua, debido a factores tanto externos como internos, en un principio se consideraba como la célula de la sociedad, aquella que contribuía al fortalecimiento de las relaciones interpersonales y al “buen” comportamiento dentro de la misma, pero con el pasar del tiempo esta ha sufrido una reestructuración significativa ya que los lazos de hermandad y de consanguinidad no son los únicos que se mueven en pro de fortalecer la afectividad, es sin lugar a dudas muy posible encontrarse con familias en donde sus integrantes han compartido espacios de amistad tan duraderos que se consideran familia y comparten espacios físicos y sociales. Por otro lado también se encuentra dentro del entorno familiar personas en situación de discapacidad, que intervienen directamente en la dinámica interna de la familia, pues es indiscutible que los y las demás integrantes en este momento se vean mediatizados por dicha situación, ya que esta es la que regirá de ahora en adelante el ritmo de vida que deben atender para satisfacer tanto sus propias necesidades como las demandas de la persona en situación de discapacidad,

por esto se podría afirmar que la dinámica interna de la familia se ve reflejada en la posición que tome cada integrante.

La dinámica familiar es permeada por las características individuales de cada integrante, es por ello que con la llegada de una persona en situación de discapacidad, se irrumpe dicho proceso para pasar a fijar su interés alrededor de las demandas de esta persona. Los padres y madres o quienes asumen el rol de formadores/as son generalmente los que se ven mas afectados debido a la ruptura que se da a su ideal de hijo o hija y a un gran temor de enfrentar una nueva y desconocida situación, puesto que se genera en ellos/as una serie de emociones y sentimientos encontrados que los confrontan e impiden que reaccionen de manera inmediata, omitiendo acciones en favor de una intervención adecuada y temprana, dando paso al largo camino de un proceso del cual puede resultar la aceptación de la situación de discapacidad que acompañará a sus hijos/as durante toda su vida, ya que aunque será doloroso aceptarlo es una situación irreversible. (Apoyo en algunos teóricos como Virginia Gutiérrez, ²²Grupo Técnico de los Juzgados de menores de la Ciudad de Córdoba, entre otros.)

Proceso de Duelo



Cuando la familia espera un/a nuevo/a integrante, surgen muchas expectativas frente al desarrollo en todos los aspectos (físico, emocional e intelectual), formando un ser ideal con el cual ven realizada la posibilidad de cumplir todas las metas que se han planeado para si, esto se evidenció en las historias de vida de las familias con hijos/as en situación de discapacidad de la Fundación “Alma y Vida”, cuando las madres generalmente relataban que durante el

²² Documento, Segundo Encuentro de Equipos Técnicos de Los Juzgados de Menores de la Provincia de Córdoba, (1990).

embarazo de ese hijo/a pedían a Dios que al momento del nacimiento estuviera en buenas condiciones de salud, mientras que los padres generalmente tenían el sueño de que naciera un hijo varón en excelentes condiciones, sueños y expectativas que al momento del nacimiento o del diagnóstico de discapacidad se ven coartadas por una imagen que rompe todas las esperanzas puestas anteriormente. Esta situación se evidenció a través de la socialización de algunas historias de vida en las cuales perfectamente se puede encontrar dos maneras distintas de afrontar la historia de la discapacidad: Didier Pérez madre de Omar Jiménez quien fue diagnosticado con discapacidad motora, días posteriores a su nacimiento y rechazado por su padre, a dicha situación se agrega un sin número de situaciones familiares, como falta de aceptación del hijo en la familia materna, dificultades económicas, una enfermedad grave de la madre, lo cual hace que en ella se den muchas preocupaciones y dudas frente a la situación actual suya y especialmente la de su hijo. Por otro lado esta el señor José Ospina padre de Deiby Ospina, quien presenta la misma situación de discapacidad de Omar, pero que vive actualmente en condiciones económicas y familiares estables, muestra un mayor nivel de aceptación hacia su hijo y la situación que este presenta, además cuenta con un total apoyo por parte de los demás integrantes de la familia en el proceso de enseñanza y aprendizaje del joven.

Ante llegada de un miembro en situación de discapacidad, también se presenta un etapa de culpabilización de un progenitor a otro, entre ambos y/o al ser supremo, tratando de evadir de modo inconsciente la realidad actual e intentando dar solución a algo ya establecido genética o ambientalmente por medio de diversas estrategias como: medicinas alternativas, curaciones religiosas, prácticas mágicas y diferentes puntos de vista clínicos, buscando de esta manera menguar un poco su angustia y caos familiar, tratando de recobrar el equilibrio (enfoque sistémico), (algunas madres de familia que asistieron a los talleres afirmaban haber realizado actos simbólicos, buscando la cura de aquella “enfermedad” ejemplo de esto son; Doña Rosalba Sossa madre de Halbert Sossa pedía constantemente al señor de los milagros que este hijo fuera normal, también Dolly Cano madre de Yessi Milena, afirmaba que consideraba dicha situación como un karma). Es por esto que, mientras la estructura de la familia sea más estable, dicho proceso, se puede dar de manera conciente y elaborada, conduciendo a resultados óptimos que brindan mayor bienestar en su interior. Se podría afirmar también que cuando las relaciones familiares se dan de manera inestable, cabe la posibilidad que el proceso se vea afectado por dicha situación y los resultados basados en los apoyos, no serán tan positivos como cuando se cuenta con un compromiso familiar permanente.

Por otro lado y sin darle menor protagonismo se encuentra dentro del grupo familiar la manera como los hermanos/as y abuelos/as asumen la situación de discapacidad del integrante de la familia, es así como se podría afirmar que los hermanos/as menores la asimilan de una manera distinta a los hermanos/as mayores, pues a los últimos les corresponde asumir la responsabilidad de cuidar a su hermano/a en situación de discapacidad y al resto de los

hermanos/as, mientras sus progenitores trabajan o se encargan de otras actividades externas a las del hogar.

También se pudo hallar que el rol de los abuelos/as como formadores, hace que algunos padres y madres se sientan incapaces de asumir la situación de discapacidad de su hijo/a y desplacen el cumplimiento de sus funciones a éstos, debido a que en primer lugar, el tener un nieto o nieta en dicha situación les genera un estado de sobreprotección ante la indefensión de éstos y en segundo, al abandono al que han sido sometidos por parte de su padre y/o madre.

Retomando la historia de vida de la familia de Alejandra Saldarriaga, una joven de 18 años de edad, la cual sufrió una alteración debido a la no aceptación de la discapacidad, desencadenando un abandono total por parte de su padre y madre, dejando su cuidado a cargo de la abuela, una anciana que lucha por sobrevivir y que no posee recursos económicos, sin duda alguna esta historia se repite constantemente en muchos de los casos de los y las usuarios-as de la Fundación.

Es pertinente decir que el proceso de aceptación de la discapacidad no se da de la noche a la mañana, sino por medio de una serie de acciones encaminadas a la comprensión de lo que es la situación de discapacidad, en particular la del integrante de la familia y lo que se puede hacer en torno al desarrollo de las capacidades, habilidades y necesidades, tanto de la familia como de la persona.

En ocasiones la elaboración del duelo se ve estancada debido al desconocimiento que hay frente a la discapacidad y a las diversas instituciones o entes que pueden contribuir al mejoramiento de la calidad de vida; desconocimiento que puede darse por la falta de interés del grupo familiar o por los y las profesionales encargados/as de entregar el diagnóstico a la familia, de esta manera lo dejaron ver los padres y madres de familia que asistieron al proceso de práctica e investigación, cuando comentaban sobre el momento de entrega del diagnóstico, expresando que no fueron informados acerca de posibles instituciones a las que podían acudir con sus hijos/as, en busca de un fortalecimiento en el desempeño de la vida cotidiana.

Ante este desconocimiento los familiares de las personas en situación de discapacidad inicialmente ingresaron a su hijo/a o nieto/a a una escuela regular, como una manera de evadir la realidad, encontrando un rechazo por parte de la comunidad educativa, ya que se veía a esta persona como un sujeto diferente, encaminándolos a acudir a una escuela no formal (en este caso la Fundación), en la actualidad muestran gran temor a que sus hijos/as estén dentro de una escuela regular, ya que se cree puede ocurrir lo mismo de siempre, que este hijo o hija sea discriminado, aislado y sujeto a burlas ante los ojos de los demás integrantes del entorno escolar, partiendo de la práctica con familias nos referenciamos en la experiencia vivida por la familia del joven Diego Barrera, quien desde el grado quinto desarrolló un compromiso a nivel

motor debido a un trastorno genético, ocasionando una percepción de sus compañeros como “persona diferente”, por lo cual tanto él como su padre y madre observando esta reacción en la comunidad educativa, deciden ingresar a una educación no formal como la que se brinda en la Fundación, intentando mantener algunas de sus habilidades y desarrollar otras a partir de la nueva situación que estaban afrontando.

Desconocimiento frente a la Situación de Discapacidad.

Según ²³Turnbull y Turnbull” los profesionales esperaban que los padres fueran los que encontrarán la forma de incorporar a sus hijos en servicios que no estuvieran directamente relacionados con actividades curriculares tradicionales”.

Como se planteó anteriormente, el desconocimiento de los familiares de las personas en situación de discapacidad se deriva de la desinformación que se obtiene del primer diagnóstico médico que les fue dado a los padres y madres, debido a que se limitaron las expectativas de vida y desarrollo integral de sus hijos e hijas. De ésta manera generalmente los padres, madres y familiares tienden a aprender más desde el punto de vista empírico que formativo, es así como adoptan funciones desde el asistencialismo, que generalmente atrofian las posibilidades y potencialidades del integrante de la familia en situación de discapacidad.

En segundo lugar, se encontró que desde el momento en que los padres y madres fueron informados frente al diagnóstico clínico de sus hijos/as, no asimilaban siquiera su nombre, haciéndose más difícil, conocer cuales son las características de la discapacidad, su intervención, y las áreas de apoyo requeridas por el integrante de la familia en situación de discapacidad.

El desconocimiento frente a la situación de discapacidad, genera en la familia visiones encaminadas a: que esta persona a pesar de llegar a la etapa de la adultez sea considerada como el “niño o niña eterno” en el sentido que es considerado incapaz de hacer algo por si mismo/a, desconociendo sus propias potencialidades. También se logran evidenciar falsas expectativas de vida, llevando a una sobreprotección o a un abandono, todo esto debido a que se requiere mayor compromiso por parte de ellos/as (padres/madres), visto desde esta perspectiva son los padres y madres quienes constantemente muestran preocupación en cuanto a quiénes se encargarán del sostenimiento tanto económico como de las necesidades básicas de sus hijos/as cuando ya no estén, esta preocupación crece a medida que el resto de sus hijos/as maduran y forman sus propios hogares dejando la familia en un segundo plano y encargando directamente a los padres y madres del hijo o hija que no desarrolló su propio estilo de vida y queda ligado al núcleo familiar.

²³ Revista Educación, Universidad de Costa Rica, Soledad Chavarria Navas, Roxana Stupp Kupiec, Vol. 23 N°02, 1999.

Otro aspecto de temor que embargan generalmente a los padres, madres o formadores/as, es la parte afectiva, desde la posibilidad de que lleven a cabo una vida en pareja y el manejo de su sexualidad, (no se puede desconocer que los padres y madres sueñan con que sus hijos/as tengan una vida “normal” , que se casen o tengan la capacidad de defenderse y responder ante las diferentes exigencias del medio en el que se vive), puesto que es evidente que los padres y madres estén enraizados en sus tradiciones culturales, y que además no se encuentren preparados para que sus “hijas” especialmente, tengan un hijo, ya que ello generaría una doble responsabilidad, (para los padres y madres sería como tener “dos niños para criar” palabras tomadas del discurso del señor Alonso Duque, padre de Paula Andrea Duque Adulta de la Fundación). De igual manera se deja ver esto en la familia de la niña Yessi Milena Herrera, con discapacidad cognitiva, de tan solo 12 años donde se considera la idea de brindarle protección anticonceptiva, evitando así la procreación, pero posibilitando de manera un poco más “responsable” tener una vida en pareja como cualquier otra persona.

En cuanto a las preocupaciones que muestran los padres y madres en menor cantidad es lo referente a la vida productiva, en cuestión de tener un empleo y es quizás por ello que el anhelo de la mayoría de los padres y madres que asistieron a los talleres era el que se les brindara estrategias para que sus hijos e hijas en situación de discapacidad aprendieran a leer y escribir, de manera que se puedan ubicar en una sociedad que demanda productividad de los individuos que la conforman, claro está que la posibilidad económica de las familias es reducida, por lo tanto se hace necesario que uno o más de sus integrantes ingresen a la vida laboral para aumentar los ingresos, intentando mejorar la calidad de vida, a esto se suma la atención de una persona en situación de discapacidad, quien requiere mayores recursos, en cuanto a factores como salud, educación, recreación, entre otros.

Finalmente se encuentra que en los hermanos/as de personas en situación de discapacidad prevalece la inquietud ante el trato que deben asumir frente a su hermano/a y la manera de contribuir al desarrollo del mismo/a, (dentro de los talleres de apoyo a las familias de la Fundación, se evidenciaron estos cuestionamientos, ya que el trato de hermanos/as hacia los que presentan una situación de discapacidad se ve entorpecido por el desconocimiento o la no aceptación de esta discapacidad, surgiendo malos tratos y en ocasiones rechazos directos a sus familiares, discriminando inconscientemente, y dejando todo lo relacionado con su hermano/a en situación de discapacidad en manos de las madres y/o padres de familia). Partiendo de las historias de vida nos encontramos con una madre que manifestó la inquietud sobre como explicar a sus hijos mayores la situación de discapacidad de su hijo menor, puesto que la relación establecida entre ellos no es la mas apropiada, ratificando una vez mas que el desconocimiento frente a la situación de discapacidad, influye en las relaciones que se establecen entre los integrantes de la familia y la persona en dicha situación.

Tomando en cuenta lo escrito anteriormente se puede reafirmar que las familias son grupos sumamente heterogéneos en su forma de vivir y de

resolver los distintos conflictos que se presentan tanto al interior como al exterior de ella, de este modo cuando se presenta en uno de sus integrantes una situación de discapacidad se dan distintas maneras de afrontarla, desde la forma como asumen el diagnóstico, como se da su proceso de duelo (conforme a la concepción que tengan sobre lo que es la discapacidad y las expectativas que les brinden entorno a esta persona), de esta manera también se encuentran distintas formas de enfrentar las situaciones que se dan cotidianamente en la dinámica familiar donde se enfrenta la situación de discapacidad, tomando en cuenta que posiblemente sea más fácil para una familia funcional afrontar juntos la situación de discapacidad de uno/a de sus integrantes, que para una familia que es disfuncional, ya que ello generaría un conflicto aun mayor pues habría dificultades en la manera de definir los roles de formadores y acompañantes que apoyen los diversos procesos que se llevan a cabo con la o las personas en situación de discapacidad. Por lo tanto una buena relación familiar es fundamental para afrontar la situación de discapacidad de uno/a de sus integrantes, puesto que permite que se fortalezcan los lazos afectivos y se desarrollen procesos adecuados en torno a la aceptación y comprensión de la discapacidad, pues sin lugar a dudas este es el camino a seguir hacia la potencialización de las capacidades y habilidades individuales, posibilitando un acertado proceso de elaboración de duelo por parte de los y las integrantes de la familia, y una aceptación directa al sujeto en situación de discapacidad.

6.2 FAMILIA Y ESCUELA



La educación es un largo proceso en el que, el acompañamiento mutuo de los padres, madres y profesores, de escuela a lo largo de todo el proceso formativo en sus distintas etapas, es la única manera de fortalecer una verdadera educación. Para ello es fundamental que la escuela sea consciente de que a lo largo de la escolaridad del estudiante hay un tiempo de vida que

transcurre con los padres, madres, y que la proximidad inicial debe ser el principio de una larga relación en la que todos los que participan del proceso educativo de niños-as, jóvenes y adultos, van también cambiando y para ello debe estar preparada. Conforme el niño va avanzando en su escolaridad, los padres van tomando distancia del colegio como centro de encuentro. Una vez más, la escuela debe ser conciente de este cambio de intereses para salirle al encuentro a esta nueva realidad que se presenta, y sea un punto de referencia que esté a la altura de esta nueva realidad.

Para ello la escuela debe estar en capacidad de convocar con propuestas originales e integradoras a los padres y madres, es en este sentido que debe entender su real lugar en el ámbito familiar. La escuela no termina al toque de timbre, su influencia irrumpe en la familia y el y la estudiante no sólo es “un tal” al cruzar la puerta de la escuela, su realidad familiar lo sigue dentro de las aulas.

Es por esto que la labor de las familias y los docentes, se reduce en la tarea común que tienen con los hijos/as, esa es la clave para que la familia y la escuela participen positivamente en pro de fortalecer progresivamente la formación de los hijos/as. Por lo que cada una tiene que cumplir con un rol que se encamine a apoyar los procesos educativos.

Rol Docente



La labor docente es de vital importancia en el trabajo con las familias, ya que es este el mediador para todo proceso de aprendizaje y es visto como un modelo a seguir por su función educativa y de apoyo en la función socializadora, esta labor en la actualidad va mas allá del trabajo en el aula y se enfoca en la interacción con el sujeto como ser multidimensional que requiere de gran atención por parte de las familias y la escuela, por ser estos, los entornos inmediatos donde este se desenvuelve, por lo tanto son los encargados de estar atentos en identificar y satisfacer las necesidades e

intereses que manifiesta el sujeto, para brindarle una atención integral que le permita un desarrollo autónomo en la sociedad.

En la labor docente la vocación tiene gran significado y trascendencia porque difícilmente se puede estar enseñando y educando durante mucho tiempo si se carece de vocación; no se puede enseñar lo que no se sabe, no se debería ejercer sin vocación ya que de una u otra forma esto se evidencia e influye en la calidad de la práctica educativa, puesto que el-la docente es un modelo a seguir y el-la estudiante tiene su confianza puesta en el/ella. Un docente con vocación está siempre en búsqueda de una mejor práctica educativa y dispuesto a abrir nuevos espacios que permitan un trabajo constante y conjunto con los diferentes participantes de la comunidad educativa, permitiendo así la integración de diferentes puntos de vista que analizados de forma crítica proporcionarán un mejoramiento tanto de los procesos educativos como en la calidad educativa.

Teniendo en cuenta lo anterior y lo evidenciado en la intervención con los padres y madres niños/as, jóvenes y adultos/as en situación de discapacidad que asisten a la Fundación Alma y Vida, es preciso insistir que el o la docente debe tener la mente abierta para trabajar con familias diversas ya sea por su tipología, problemáticas e intereses, puesto que esto le permitirá tener una posición neutral y realista a la hora de interactuar con la población. En gran medida esto lleva al docente a comprender la realidad que viven las familias y entrar así a construir alternativas de intervención que finalmente van encaminadas a favorecer el desarrollo y la integración del sujeto en situación de discapacidad. Para lograrlo se hace necesario que el o la docente esté en una continua búsqueda de conocimiento, ya que esto le permitirá retroalimentar los procesos vividos personalmente como con las familias e identificar nuevas necesidades, problemáticas, soluciones y a partir de éstas, crear redes de apoyo con otros profesionales que puedan llenar otros vacíos, como se evidenció con los padres y madres que asisten a la Fundación Alma y Vida con respecto a la elaboración del duelo, que resultó ser una de las principales necesidades de los padres y madres dado que el desconocimiento y los mitos sobre la discapacidad no permitían avanzar en dicha elaboración.

Un aspecto a tener en cuenta por el o la docente es la comunicación, la cual debe ser constante ya que esto llevará a establecer lazos de confianza convirtiéndose más que en un/a acompañante en un/a guía que les muestre la realidad, los derechos que tienen los sujetos en situación de discapacidad y a dónde acudir cuando uno de éstos no se esté cumpliendo, al igual que dar a conocer información sobre los diferentes espacios de participación que pueden disfrutar fortaleciendo el vínculo familiar y la calidad de vida.

El o la docente debe contar con una gama de estrategias que le permitan identificar hasta qué punto los padres y madres están realmente comprometidos, e igualmente detectar las falencias que ha tenido el proceso que él/ella mismo/a ha dirigido, y considerar éstas para minorizar los factores que están interrumpiendo el proceso que se está llevando.

Se puede concluir que el o la docente va más allá de la simple transmisión de conocimientos. Es una actividad compleja que requiere para su ejercicio, de la comprensión del fenómeno educativo ya que no solo basta con conocer un tema y enseñarlo, es necesario tener dominio de otros aspectos de tipo metodológicos y prácticos, sociales y psicológicos de la enseñanza que van a determinar las características y la calidad de la educación que se está impartiendo. Al igual que el trabajo en equipo donde participen y aporten otros profesionales desde su saber específico a los procesos llevados por la comunidad educativa, los cuales siempre deben ir encaminados en busca de favorecer el desarrollo integral del sujeto en la sociedad.

La docencia como profesión se ubica en un contexto social, institucional, grupal e individual, de ahí que un/a docente no puede desconocer las relaciones y determinaciones en ninguno de estos niveles, pues no todos los obstáculos a los que se enfrenta el o la docente en el salón de clases se originan ahí en el aula sino que son reflejo de un problema social más amplio que repercute en la institución, en la familia y la comunidad en general, y por supuesto en el aula en el momento de la interacción. Cabe anotar que el educador siempre va a ser el mediador entre la sociedad, la familia y la escuela ya que éstas son las encargadas de educar al sujeto desde diferentes dimensiones (corporal, emocional, intelectual, experiencial), por eso es necesario el trabajo conjunto porque cualquier proceso que se inicie por separado, está destinado al fracaso.

Rol de las Familias



La familia es una institución que cumple una importante función social como transmisora de valores éticos-culturales e igualmente juega un decisivo papel en el desarrollo psico-social de sus integrantes, ya que es la encargada de proporcionar los aportes afectivos y materiales necesarios para el desarrollo y bienestar de sus miembros, ella desempeña un rol decisivo en la educación

formal e informal, ya que es la primera escuela del sujeto, donde se absorbe y fortalecen los principios y valores necesarios para ingresar al sistema educativo, después de ingresar a éste, las familias deben seguir cumpliendo sus funciones acompañadas y guiadas por el maestro para lograr un verdadero trabajo que va encaminado a formar sujetos autónomos e integrales.

A continuación se realiza un análisis del funcionamiento familiar observado en las familias que asisten a la Fundación Alma y Vida y se compara con las funciones reales que debe asumir la familia, tales como:

Función biosocial: esta hace referencia a la estabilidad conyugal en la pareja y con ello al establecimiento de patrones de conducta adecuados, de fácil transmisión a los hijos/as, sentando las bases para la seguridad emocional e identificación de éstos para con la familia; en la intervención realizada a familias de la Fundación Alma y Vida se encuentra que son familias, que dado a los contextos socioculturales en los que han crecido, el estrato económico y el nivel educativo, las generalidades de éstas giran en torno a la inestabilidad conyugal, ya que son pocas las familias que se encuentran conformadas por padre y madre, también se dan casos donde hay ausencia de uno o de ambos, y éstas funciones son asumidas por abuelas, hermanas y personas cercanas a la familia; cabe resaltar que el hecho de tener un hijo/a en situación de discapacidad aparte de ocasionar grandes cambios en el ciclo vital de ésta, ocasiona inestabilidad emocional como dudas, temores, rechazo, rabia, sentimientos de culpa, que condicionan el funcionamiento familiar.

Función económica: Esta garantiza en sentido general la satisfacción de las necesidades materiales, individuales y colectivas, matizadas por el sentido de pertenencia de cada uno/a de sus integrantes ante las tareas del hogar, actividades que cuando se realizan de manera consciente y voluntaria propician un clima de satisfacción personal y colectiva que redundan en la formación y transformación positiva de cada uno de sus miembros. Según lo observado en la práctica, son pocas las familias que pueden cumplir las necesidades básicas del hogar, debido a que existen familias donde un solo miembro trabaja y recibe un salario mínimo o menor a este, con el cual buscan satisfacer necesidades más básicas como vivienda, vestido y alimentación, aunque en algunos casos se evidenció que muchos de los y las estudiantes que asisten a la Fundación lo hacen principalmente por el refrigerio que allí se ofrece, igualmente algo que llama la atención es la responsabilidad que se deja a la Fundación en cuanto a la satisfacción de necesidades como la recreación y el deporte.

Función cultural y afectiva: en esta, se ven manifiestas la función espiritual-cultural, incluido todo lo relativo a la educación de los hijos/as. En ella está presente el legado cultural generacional que sin lugar a dudas sienta las bases educativas que comienza desde el nacimiento y no finaliza con la muerte. Con base en esto y de acuerdo a lo observado en la fundación se identificó que los padres y madres quieren brindarle la mejor formación en valores a sus

hijos/as, pero por sus antecedentes culturales, sociales y donde se presenta reiterativamente la violencia, los malos tratos, el irrespeto por el otro/a y la falta de información, éstas condiciones no permiten que se logren los ideales y se priorizan más las necesidades de supervivencia y adaptación al medio. Aunque un gran porcentaje de familias se ponen ideales casi irreales de superación, buscando con esto que sus hijos/as algún día se puedan desenvolver en contextos diferentes y como dicen ellos “puedan salir adelante”

Función educativa: esta función es primordial, ya que actúa de manera interactiva junto al resto de las funciones para formar un sujeto integral que se adapte a las exigencias de la sociedad. Teniendo en cuenta lo evidenciado en la Fundación, se ratifica que es necesario un trabajo conjunto entre familia y escuela dado a que por ser ambas las responsables de la educación desde diferentes ámbitos y los sujetos son seres biosicosociales, se necesita un trabajo en equipo para poder atender estas múltiples dimensiones ya que si no se toma al sujeto como un ser íntegro se creará un sujeto lleno de vacíos que repercutirán en un futuro viéndose desequilibrios en algunas de las dimensiones que hacen parte de todos los sujetos, por lo que se hace necesario identificar las necesidades y potencialidades, y con base en estas crear estrategias de participación que apunten al mejoramiento de la calidad de vida familiar e individual.

Función psicoafectiva: en la cual el sujeto a partir de una buena relación afectiva con el padre y la madre, de un contexto sociocultural en el que encuentren elementos que lo gratifiquen y reafirmen, logra construir una imagen de si mismo con la que se siente comprometido y puede edificar su propio proyecto de vida, lo que le ayuda para la convivencia en el grupo humano en el que se desarrolla. De acuerdo a lo evidenciado en las familias que participaron en el proyecto esta función no se cumple de la mejor manera ya que hay un trasfondo, una historia familiar particular, unas creencias que no permiten que estas familias participen activamente en pro de mejorar estos procesos psicoafectivos de sus hijo/a, los cuales le permitirán vivir su propio proyecto de vida desarrollándose como sujeto autónomo en la sociedad de acuerdo a las posibilidades brindadas y vividas por cada familia.

La función socializadora: es un proceso que requiere de tiempo, de coherencia, de presencia y permanencia de figuras de identificación para su culminación satisfactoria en el desarrollo evolutivo de los niños y niñas. Las fallas e inconsistencias de la socialización primaria no alcanzan a ser suplidas por otros agentes socializadores como la escuela, los pares generacionales o los medios de comunicación social, aunque puedan aminorar estas falencias es la familia la encargada de brindar al sujeto todas las herramientas y bases para un desarrollo integral.

Retomando lo anterior se puede decir que la familia es una institución que se encuentra en constante cambio y evolución, por lo que los objetivos y funciones antes mencionados, tienden a adecuarse al marco histórico-social dentro del cual se encuentra la familia, y a las pautas de interrelación establecidas entre

los miembros del grupo familiar, las cuales se encuentran mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí logrando un funcionamiento familiar adecuado.

Para lograr este funcionamiento familiar es necesario tener en cuenta las siguientes pautas que se deben llevar a cabo en el interior de cada familia sin desconocer que como humanos todos somos diferentes, en cuanto a intereses y necesidades por ser el ambiente familiar donde se comienzan a moldear y fijar estos.

La adaptabilidad familiar: como la capacidad que la familia tiene para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento y sus roles, ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar, en un momento dado. La ausencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, y mantenerse aferrada a esquemas, normas, roles, y actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan el encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.

La cohesión: es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar y puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí; cuando es estrecha, favorece la identificación física y emocional y el establecimiento de sólidos vínculos entre estos/as y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.

La comunicación familiar: son los patrones de interacción a través de los cuales los miembros de una familia, interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares, juegan un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de esta. La funcionalidad o no de la comunicación familiar, en última instancia expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente, o no, sus sentimientos en relación con los otros/as, y también de cuanto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales.

En las familias que funcionan armoniosamente predominan patrones comunicativos directos y claros, sus miembros suelen expresar de manera espontánea tanto los sentimientos positivos como los negativos, sus iras y temores, sus angustias, ternuras y afectos; sin negarle a ninguno/a la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

De lo anterior se puede concluir que las familias que participaron en la propuesta de práctica investigativa dejan ver problemáticas de maltrato verbal y físico en su entorno familiar, lo cual se refleja en los comportamientos de los hijos/as en los centros educativos, ya que muchos de estos han sido expulsados o retirados de colegios particulares por sus altos niveles de agresividad y faltas de disciplina, sin contar con los bajos niveles académicos y la comunicación entre familia y escuela casi nula por no decir inexistente, por el desconocimiento, la pena, y el desinterés de algunos padres y madres por la formación académica de sus hijos/as.

Para terminar se retoma la idea de que las familias no son un grupo homogéneo y menos cuando tocamos el tema de la educación y por supuesto la educación especial; consecuentemente las familias tienen diferentes estilos y creencias enmarcadas por la cultura en la que se desenvuelven, los estratos económicos, los niveles educativos, el tipo de familia y las proyecciones que esta tenga para cada uno de los miembros que la conforman, estas proyecciones vienen determinadas o influenciadas por la mucha o poca información que les pueda brindar el contexto, y por las expectativas que se tienen de acuerdo a lo vivido. Un ejemplo hallado en la práctica investigativa fue el caso de una madre que manifestaba que ella mandaba a su hija a la escuela para que aprendiera a leer y a escribir sin importar que su hija tuviera 30 años, aclarando que sin esto uno no es nadie en la vida, lo cual sorprendía ya que la misma madre no lo sabía hacer.

Esta es una idea clara de los tipos de ideales que mueven a los padres y madres a participar de los procesos educativos, o por el contrario al no ver avances en el proceso de sus hijos/as a desistir de ellos y optar por opciones en las que pueden alejar a sus hijos/as de las escuelas. La labor de las familias en los procesos educativos que viven sus hijos/as se convierte en una tarea de nunca acabar, dado a que la población adulta de personas en situación de discapacidad es elevada, demostrando que hay ciclos que permanecen y se prolongan por grandes períodos, generando en las familias la costumbre de vivir, repetir y volver a vivir y repetir procesos por los que pasaron y que en un contexto de normalidad no deberían vivirse otra vez.

6.3 ESTRATEGIAS DE INTERVENCION A LAS FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD



Intervención a los diferentes miembros de la familia

Para atender de forma integral y cumpliendo con las exigencias de una concepción biopsicosocial de las personas en situación de discapacidad, se hace necesario que las intervenciones educativas vayan dirigidas no sólo a la persona, sino también a los padres, madres y diferentes miembros del grupo familiar. Las instituciones educativas de alguna manera han intentado responder a estas exigencias de los nuevos paradigmas en cuanto a discapacidad se refieren, los cuales retoman el contexto como factor determinante en el desarrollo del sujeto, y ese contexto hace referencia no sólo a padres y madres sino también a familiares, diferentes instituciones entre ellas las instituciones educativas y a la sociedad en general.

Sin embargo en la actualidad y atendiendo a las necesidades de los cambios que a nivel familiar se han presentado, tales como las diferentes formas de conformación, la dinámica familiar y el ámbito laboral, han generado que las funciones de los padres y madres sean delegadas a otros miembros de la familia, como abuelos/as, hermanos/as, tíos/as, primo/as y demás instituciones, quienes tienen en muchas ocasiones más contacto con la persona en situación de discapacidad, influyendo de manera directa en todos los procesos psicoafectivos y educativos del mismo/a, posibilitando u obstaculizando el desarrollo del sujeto.

Durante los últimos años han sido los padres y madres de familia los protagonistas de la mayoría de las intervenciones educativas realizadas por los diferentes profesionales, pues en ocasiones son convocados/as por los maestros/as a las “escuelas de padres” en donde se les dan capacitaciones y se realizan talleres, esta información que se les brinda en algunos casos no trasciende a los demás miembros de la familia, como ellos/as mismos/as lo han expresado “mis ocupaciones y mi trabajo no me permiten sentarme a contarles lo que aprendo”. Para que todo el grupo familiar se incluya en el proceso de acompañamiento de las personas en situación de discapacidad es importante que se realice una cadena familiar en donde se saque un espacio para que cada uno cuente sus experiencias y sentimientos, enriqueciéndose unos/as a otros/as, dado que los hermanos/as y demás familiares suelen tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas, para mejorar las relaciones y/o desarrollo de la persona en situación de discapacidad.

Retomando lo anterior y teniendo en cuenta que la familia es un grupo de personas que interactúan, que están influenciadas entre si y perneadas por factores externos, es importante que se realicen transformaciones desde la misma forma de nombrar las intervenciones, pues la palabra “intervención a padres” hace énfasis en padres y madres delegando solo a ellos la total responsabilidad del desarrollo del sujeto y dejando a un lado a hermanos/as, cuidadores/as y demás miembros de la familia que sin lugar a duda tienen gran influencia en el buen desarrollo de la persona.

En muchos casos como las experiencias y relatos de algunas madres participantes de la investigación realizada en la Fundación Alma y Vida lo demuestran, en las familias las actitudes de rechazo y violencia se presentan con frecuencia, y las relaciones inadecuadas entre hermanos/as son consecuencia del desconocimiento frente a la situación de discapacidad, como ellas mismas lo expresan: “el tío pelea con él todo el día, dice que es muy tonto”, “yo no salgo de la casa, pues me da miedo dejarlo solo con sus hermanos pues ellos lo maltratan”, “yo cuido a mi nieto por que su madre lo rechaza, no acepta sus discapacidad” (madre de la Fundación Alma y Vida).

Sumado a lo anterior los hermanos/as, a partir del momento del nacimiento de un familiar en situación de discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención que estos requieren; es de resaltar que así como los padres y madres sufren un choque emocional con la llegada de un hijo/a en situación de discapacidad y tienen que pasar por diferentes etapas tales como “La confusión, la desilusión, la culpa, el miedo y el aislamiento” (Vargas)²⁴, como se ha mencionado a lo largo de esta investigación, de igual forma los hermanos/as tienen que enfrentarse a una situación desconocida para ellos/as, y afrontar consigo todos los cambios que al interior de la familia se presentan, pues las relaciones entre los miembros se modifican, las responsabilidades se dividen y en ocasiones se genera presión y sobre exigencias a los hermanos/as (Núñez y Rodríguez, 2004)²⁵, viéndose esto reflejado en diferentes aptitudes frente al nuevo hermano/a que negativa o positivamente influyen de forma directa en el desarrollo psicoafectivo del sujeto.

Esta nueva mirada de “intervención a las familias” con personas en situación de discapacidad da la posibilidad de abarcar todo el grupo familiar para que no sólo padres y madres estén comprometidos, sino también hermanos/as y demás familiares reconozcan la diversidad como característica propia de los seres humanos, logrando así desarrollar al máximo diferentes habilidades y logrando la participación del sujeto dentro de la vida familiar.

Diversidad familiar

A la hora de diseñar estrategias de intervención en el ámbito educativo dirigidas a las familias, el primer aspecto a tener en cuenta es la diversidad de familias que hay en nuestra sociedad, pues son las características de una familia o de un grupo de familias las que dan la pauta para planear, seleccionar y aplicar determinadas estrategias.

²⁴Vargas, María Gabriela. Los Hermanos. ¿Por qué estos sentimientos? Pagina Web: Paso a paso. México.

²⁵Núñez, Blanca y Rodríguez Luis. (2004). “Los hermanos de personas con discapacidad, una asignatura pendiente” por Fundación Telefónica y la AMAR. Argentina

Desde el proyecto de investigación realizado en la Fundación Alma y Vida se han podido identificar cuatro características que tienen que ver con el nivel socio-económico, cultural, educativo, y afectivo que pueden ser aplicadas en otros contextos diferente al de la investigación, éstas características que seguidamente se mencionarán tienen que ver con características propias de todo el conjunto familiar y están relacionadas con la edad de los participantes el nivel escolar y el nivel de conocimiento y aceptación frente a la situación de discapacidad del hijo/a o familiar, aspectos que fueron de suma importancia para direccionar las intervenciones y plantear las estrategias.

- **El nivel escolar:** en la experiencia con los padres, madres y familiares de la fundación Almá y vida se pueden reflejar dificultades en la lectura y la escritura, y la atención sostenida durante las intervenciones, evidenciándose así como los padres y madres o asistente en ocasiones suelen distraerse, aunque aparenten estar muy atentos, situación que amerita ser muy dinámicos, y utilizar estrategias de intervención bastante acordes a sus características y nivel de escolaridad que basándose en el grupo participante de la investigación puede ser muy diverso, pasando desde los/as que nunca asistieron a la escuela, los/as que no culminaron primaria o secundaria y los/as que terminaron sus bachillerato. Esto sumado también a sus dificultades económicas, familiares y psicológicas o de salud, pues son aspectos que no permiten que ellos/as asistan de una forma despejada y tranquila y que en ocasiones se pierdan y se sumerjan en sus problemas, lo cual genera que el maestro/a tenga la capacidad de motivar tanto con sus actividades para que los y las asistente participen activamente de las actividades. Estos aspectos nos permiten evidenciar la importancia de conocer y tener en cuenta el nivel de escolaridad, que ya sea primaria o educación universitaria, ambos van a necesitar diferentes estrategias para acceder a ciertas actividades.
- **Edad de los padres, madres o acudientes:** cuando se realizaron las intervenciones a las familias de la fundación con personas en situación de discapacidad, se encontraron padres y madres o asistentes en edades muy avanzadas, algunos/as por que han cumplido con el cuidado de sus hijos y ahora les corresponde el cuidado de sus nietos, o también padres y madres con hijos/as en situación de discapacidad en edad muy adulta que dependen totalmente de ellos/as. Esta edad avanzada en los cuidadores/as les limita tener un papel más activo en el acompañamiento de sus hijos/as o familiares en situación de discapacidad. Con esto hacemos referencia a los ciclos de vida del núcleo familiar anteriormente mencionado: en la etapa en la que los y las acudientes en una edad avanzada ya han cumplido con el rol de educadores y formadores de sus hijos/as, lo cual no sucede con los padres de personas en situación de discapacidad pues ellos no alcanzan a culminar el último ciclo de sus vidas en donde todos los hijos se casan y la pareja queda sola, pues ellos son quienes siempre se harán cargo de su hijo/a hasta que este muera. Es así como algunos padres y

madres de edad algo avanzada que asistieron a las intervenciones, ya no tienen la misma disposición que cualquier otro padre o madre un poco más joven en edad y que estén iniciando sus roles con hijos/as que se encuentre en etapas iniciales de la vida; es por esto que se hace aún más importante el trabajo con los hermanos/as, pues ellos pueden ser participantes activos de todas las intervenciones y de esta manera asumir así al lado de sus padres/madres, la responsabilidad de acompañar al hijo o hija en situación de discapacidad.

- **Aceptación de la situación de discapacidad de un hijo/a o un familiar:** el grado de aceptación que tengan los padres, madres o acudientes ante la discapacidad de la persona que hace parte de la familia, influye notoriamente en las intervenciones pues en ocasiones esto genera falsas expectativas frente al desarrollo de la persona en situación de discapacidad por lo cual el maestro debe ser muy claro y preciso al momento de dar información; este aspecto influye en cuanto a la aceptación y aplicación de estrategias que se sugieren para la casa o el contexto de la familia; en cuanto a la forma de inquietarse, preguntar y velar por el logro de metas que de la intervención se puedan planear, por lo que algunos padres/madres o acudientes pueden presentarse pasivos o reactivos a preguntar y hablar acerca de sus dudas, experiencias y sentimientos; entre otros aspectos. Las intervenciones dadas desde el ámbito educativo no pueden obviar los procesos de duelos en los que se encuentra los padres y madres y toda la familia, si bien estas intervenciones no entran directamente en este proceso, si lo pueden acompañar.
- **La información que posee la familia alrededor de la discapacidad:** En la investigación se evidencio que muchos de los padres y madres aún no identifican los diagnósticos de sus hijos/as, y al contar sus historias de vida, muestran que aún sienten gran dolor al hablar de ello, parece ser que no han hecho un proceso de duelo adecuado, que les permita asumir la situación de sus hijos/as de una manera más adecuada. Es así como toda la temática alrededor de la discapacidad es un aspecto obligatorio en toda intervención. La información que pueda tener una familia sobre discapacidad y específicamente sobre la situación de discapacidad en la que se encuentra el familiar puede ser muy variada: va desde mitos y creencias que se tienen a nivel social o familiar desde generaciones, hasta los supuestos que cada una de las personas que conforman la familia van tejiendo para si, la primera información dada por los profesionales a la hora del parto o en consultas médicas, etc. Al revisar las historias de vida, se ha notado las quejas constantes de padres y madres, de no haber sido bien asesorados/as por los médicos en el momento de informarles sobre el diagnósticos, generando en esos momentos malestar, temor, confusión y en algunos casos un desinterés por lo que es la situación de discapacidad de sus hijos, hijas y familiares, Información que en lugar de cumplir una labor

formativa por lo contrario desinforma acerca de lo que puede ser la vida de la persona que nace en situación de discapacidad y de su familia, así lo expresan los padres participantes de la investigación como la madre Didier Pérez: “cuando me dijeron tiene parálisis cerebral a mi me dio un taco, el doctor me dijo, tírelo en una cama”. Acerca de creencias se piensa sobre remedios, adivinanzas y aspectos místicos de la cultura: “fui donde un brujo.” (madre de la Fundación). Por otro lado el papel de la figura de Dios en las madres, parece tener un lugar importante: “yo tendí a no creer en él (Dios)”, “yo pregunto, ¿por qué?...”, “yo le pedía a Dios...”, “Dios nos pone a prueba y a nuestra fe”, “uno hace las comparaciones (con otros niño/as) y esto uno se lo dice a Dios”, “yo creo que el Señor si nos da la fortaleza” (padres y madres de la Fundación, entre ellos/as: Alonso Duque, Matilde, Doli); estas formas de sobrellevar la situación de discapacidad, en ocasiones genera en los padres y madres pasividad y poca motivación al momento de apoyar los procesos educativos de los hijos/as o familiares, pues es un estado de conformismo y aparente resignación.

Espacios de Participación en las Instituciones Educativas



Cuando la escuela reconoce la necesidad de apoyar a las familias en el proceso psicoafectivo y educativo con el hijo/a en situación de discapacidad y ve la necesidad de realizar un trabajo conjunto con ellos/as, comienza a convocar a los padres y madres a diferentes espacios como son las “escuelas de padres”, con el fin de brindar asesoría e información con temas que según la escuela son de interés para los padres y madres. Las prácticas educativas han demostrado que las estas “escuelas de padres” en algunos casos poco motivan a los familiares ya que no se hace un consenso sobre las verdaderas necesidades e inquietudes de las familias, generando poca asistencia y compromiso con el proceso educativo de sus hijos/as.

Es por esto que la escuela debe replantear sus formas de intervenir e implementar diferentes estrategias dándole un giro significativo hacia una nueva visión de relación escuela – familia, en donde se deben generar “espacios de participación” dándole la posibilidad a las familias de expresar sus sentimientos, necesidades, problemas, e interrogantes que tengan frente a la situación de discapacidad de su hijo/a, hermano/a o familiar; estos “espacios de participación” dan la posibilidad de crear una relación horizontal entre profesionales y familia, en donde ambos tienen conocimientos diferentes e igualmente valiosos para el mejoramiento de los procesos psicoafectivos y educativos de la persona; esta experiencia permitirá que tanto maestros/as como familias enriquezcan sus prácticas y estén en constante autorreflexión de sus problemas y dificultades para dar a estos posibles soluciones.

Es importante que las instituciones educativas tengan a su disposición una amplia gama de actividades dentro de las cuales se pueden incluir los talleres y las capacitaciones, pero no debe quedarse sólo en eso, pues es evidente que cuando se le da la posibilidad a las familias de expresarse, cuando se les brinda un ambiente de confianza, comprensión y apoyo, ellos/as se motivan participando activamente de todas las actividades propuestas por la institución.

Talleres y capacitaciones propuestas en la investigación

De acuerdo a lo anterior, la investigación: “Apoyo a las Familias en el Proceso Educativo y Psicoafectivo, con personas en Situación de Discapacidad pertenecientes a la Fundación Alma y Vida” se planteó una serie de talleres con actividades que brindaron espacios de participación a los padres, madres y acudientes. A medida que se iban ejecutando se fueron encontrando los hallazgos que aquí se exponen e iban perfilando los próximos talleres que se proponían para la intervención. Aunque varios autores proponen estrategias de intervención con familias y hay variada información al respecto, en el proyecto se planearon y realizaron dos actividades entre otras, que fueron claves en la intervención con familias.

- **Socialización de experiencias de vida:** este es un espacio que se abre dentro de las sesiones de intervención con grupos de familias, en donde un miembro de la familia, padre, madre o acudiente, habla a todos y todas las asistentes sobre su experiencia entorno a la situación de discapacidad de su hijo/a o familiar. En la Fundación Alma y Vida, se hacía un recorrido histórico, incluso desde antes de la concepción de la persona en situación de discapacidad, hasta el momento actual en el que se encontraba. Generalmente ésta socialización siempre se propuso al comienzo de cada sesión, en donde participaban una o dos personas con sus experiencias de vida, pero en otros contextos, el momento de la socialización puede ser acordado entre los y las participantes.

Se hace énfasis en que las socializaciones son un proceso, que no se da en una sola intervención, sino en muchas intervenciones, esto quiere decir que se

da por turnos, pues no todos los padres, madre y acudientes, se encuentran inmediatamente en disposición de contar sus historias de vida. Es un proceso porque el hecho de que los padres, madres y acudientes escuchen a otros pares, los y las hace abrirse a la dinámica de las sesiones, los motiva a contar y a asistir, a si mismo a preguntar a interrogarse unos a otros/as y a brindarse apoyo mutuamente.

En todas esta historias y experiencias de vida es donde surgen los sentimientos que se encontraban escondidos y que de alguna manera impedían avanzar en unas metas educativas y familiares con la persona en situación de discapacidad. Es allí en donde se revelan en gran parte las necesidades a intervenir.

- **Temáticas específicas:** A raíz de estas historias de vida se encontró, entre otras ya mencionadas, la real falta de información sobre discapacidad y el diagnóstico o situación de discapacidad en la que se encuentra el hijo/a o familiar. La actividad consiste en formar subgrupos de padres, madres o acudientes, cuyos hijos/as o familiares presenten similitud en la situación de discapacidad. En cada subgrupo y con base en la situación de discapacidad se brinda una asesoría profunda que dura varias sesiones, en ella se ofrece la información pertinente propia de la situación de discapacidad, se resuelven dudas y preguntas que antes los padres, madres y acudientes no hacían frente a todo el grupo, y aunque es en subgrupos se realiza casi un trabajo muy personalizado. Se planean en conjunto y se establecen estrategias para el hogar y la forma de evaluar los logros. Esto con el fin de enseñar y brindar herramientas y formas de planear en la casa metas a lograr con los hijos/as en situación de discapacidad y con todo el núcleo familiar cuando no se cuenta con la presencia de un profesional que asesore. Esto en todo caso, es un primer paso que se da, pues la presencia de un/a asesor/a es necesaria.

Estos hallazgos permiten afirmar que la función del docente en los espacio de intervención es fundamental, en la medida en que forma e informa, además estos espacios cumplen la función de generar “redes” por donde viaja la información, pues los y las asistentes empiezan a formar a los demás en sus hogares y a tomar actitudes distintas frente a la discapacidad y las estrategias que se plantean alrededor de ésta, a la par se permite también que encuentren una visión distinta frente a la discapacidad que el medio les ha brindado y que ellos mismos han construido.

7. CONCLUSIONES

- La investigación permitió abrir horizontes y tener una visión amplia sobre la condición de las familias con personas en situación de discapacidad, tema poco explorado en el contexto; así como también de las potencialidades y debilidades que presentan las familias de los niños/as, jóvenes y adultos que asisten a la fundación Alma y Vida, lo cual servirá de base para plantear diferentes alternativas de solución y estrategias de intervención que ayuden a mejorar significativamente los procesos psicoafectivos y educativos de los hijos/as, generando así un incremento en la calidad de vida de estas personas.
- Para lograr un buen resultado en las adecuaciones y estrategias implementadas en la escuela es fundamental el trabajo con las familias de las y los educandos, dicho trabajo se debe hacer de manera conjunta y comprometida.
- El nivel escolar, socioeconómico y la edad de los padres, madres y/o acudientes influyen directamente en las intervenciones y alternativas de solución, que estos brindan a sus hijos/as desde el ámbito educativo y psicoafectivo, además determina la capacidad e interés para movilizar procesos de apoyo.
- El diálogo entre padres, madres y acudientes en los espacios de intervención, sobre sus experiencias e historias de vida, es de suma importancia, puesto que despierta en ellos/as motivación, interés, deseos de resolver dudas, da la posibilidad de alivianar cargas y de desarrollar nuevas visiones para buscar soluciones conjuntas frente a las situaciones que se presentan tanto en sus hogares, como en los diversos espacios de participación tanto de la familia como de las personas en situación de discapacidad.
- A partir del proceso de investigación desarrollado con las familias de personas en situación de discapacidad de la Fundación Alma y Vida, se formula la siguiente premisa: A mayor participación de los padres, madres y acudientes en los talleres y charlas de intervención, mayor compromiso con los hijos/as en el proceso escolar.
- No solo los factores económicos y culturales influyen en el acompañamiento de los padres y madres en los procesos educativos y psicoafectivos de sus hijos/as, juega un papel primordial el desconocimiento frente a la situación de discapacidad de sus hijos/as y/o familiares, lo cual no permite que haya una intervención adecuada o que se formulen estrategias que vayan en beneficio del desarrollo integral del sujeto y su familia.
- Es importante que el docente tome conciencia del trabajo conjunto entre familia y escuela puesto que este es fundamental frente al proceso de formación del estudiante, permitiendo así que tanto familia como escuela

encuentren el verdadero sentido frente a los diferentes roles que deben asumir en la educación.

- A nivel institucional, las directivas de la Fundación Alma y Vida reconocen que la práctica realmente logró que los padres y madres que participaron en el proyecto se involucran activamente en los procesos educativos y psicoafectivos, ya que se evidencia el interés de los padres y madres acompañando a sus hijos/as en la realización de las diferentes actividades escolares y en el apoyo a la junta directiva de la fundación, la cual está conformada por padres, madres y acudientes para el bienestar de sus hijos/as o familiares.

8. RECOMENDACIONES

- Se le recomienda a la Fundación Alma y Vida continuar con los espacios de intervención llevados con las familias, ya que en estos se les posibilita compartir la carga emocional, sus dudas y temores que presentan en la cotidianidad ante la situación de discapacidad de uno de sus integrantes y frente a las demás situaciones que se dan dentro del núcleo familiar.
- Las instituciones educativas y sobre todo aquellas que son integradoras, deben saber que es fundamental dentro de las actividades escolares, promover e implementar el trabajo conjunto entre familia, escuela y estudiante, ya que ello permite un mayor compromiso de los padres y madres frente a la formación de las personas en situación de discapacidad y por tanto un mejor desarrollo psicoafectivo y educativo del estudiante.
- Tener en cuenta que las visitas domiciliarias permiten encontrar información relevante tanto del estudiante, como de la familia y de esta manera encontrar estrategias de solución frente a las necesidades psicoafectivas y educativas de los y las estudiantes y sus familias, ya que no se puede pretender cambiar las actitudes de los y las estudiantes, sino se genera un cambio en las visiones de las personas que los/as rodean (en este caso sus familiares y acudientes).
- Es fundamental que los y las docentes en educación especial tomen en cuenta los diferentes contextos en los que se desenvuelve el sujeto, para poder realizar las diferentes adecuaciones a nivel escolar que respondan a las necesidades y particularidades de cada sujeto.
- A los y las docentes en formación en educación de la Universidad de Antioquia se les recomienda solicitar espacios en los diferentes centros educativos y de práctica, para afianzar el trabajo con familias que vayan

en busca a identificar e intervenir en las diferentes necesidades manifestadas, y lograr así un mejor acompañamiento en los procesos educativos y psicoafectivos de los estudiantes.

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto se ejecuto gracias a la colaboración de:

La Corporación Autónoma, Participativa y Social, CORAPAS.

La Junta de Acción Comunal del Barrio Villa Laura

La Fundación Alma y Vida

Las familias y acudientes de los y las estudiantes de la Fundación

La Universidad de Antioquia

Nuestros profesores y orientadores

La asesoría de la profesora y psicóloga Marta Cecilia Builes

Nuestras familias por su apoyo incondicional

¡Muchas Gracias!

BIBLIOGRAFÍA

BRONFENBRENNER, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge, MA.: Harvard University Press. (Trad. Cast. La ecología del desarrollo humano). Paidós Ibérica. Barcelona.

BAUSELA Herreras “Revista Iberoamericana de Educación” (ISSN: 1681-5653)

CHAVARRÍA, Soledad y STUPP, Roxana (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. Educación. Revista de la Universidad de Costa Rica. Volumen 23, No. 02, P. 51-62. Costa Rica.

CIF2001OMS. Lineamientos de política habilitación - rehabilitación integral. Para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad. Ministerio de protección social Pág. 24

ELLIOT, John. (1993). El Cambio Educativo desde la Investigación Acción. Ediciones Moratas. Madrid, España.

FREIRE, Paulo. (1973). Concientización, teoría y práctica de la liberación. 2 Ed. Asociación de publicaciones educativas. Bogota.

GÓMEZ Cabezas, Diana. (2002). La educación emocional y los alumnos con necesidades educativas especiales: Posibles dificultades desde el modelo centrado en el contexto Afim, No. 70, Mar-Ab 2002-06-08.

HIRSH, Hugo; ROSARIOS, Hugo (1987); Estrategias Psicoterapéuticas Institucionales, Editorial NADIR

MARTÍNEZ , E. Y FUSTER, J. (1995). Arquitectura de una relación familia-escuela. Rev. Aula, nº 15, p. 69-72.

NÚÑEZ, Blanca y Rodríguez Luis. (2004). “Los hermanos de personas con discapacidad, una asignatura pendiente” por Fundación Telefónica y la AMAR. Argentina

PALACIOS, J. y RODRIGO, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En: M.J. Rodrigo y J.Palacios (Coords.), Familia y desarrollo humano. Alianza. Madrid

PARIENTE, F. (1989). Los padres, cuatro años después. En: Revista Padres y Maestros, nº 153, pp. 8-14.

PINEAULT, C. (2001). El desarrollo de la competencia de los padres. ampliar

PULPILLO RUIZ, A.J. (1982). La participación de los padres en la escuela. Escuela Española. Madrid.

RAMÍREZ TOBÓN, Gabriel Jaime (2006). Salud Mental en La Familia, cuando se tiene un miembro con discapacidad. Memorias del seminario Familia y Salud Mental. Medellín, Colombia.

SAGASTIZABAL, María Angeles. Perlo, Claudia. (2002). La Investigación Acción como Estrategia de Cambio en las Organizaciones. Ediciones La Crujía. Argentina.

SANDÍN, Esteban, María Paz. (2003). Investigación Cualitativa en Ecuación, Fundamentos y Tradiciones. McGRAW-HILL. España.

TEZANOS, Araceli de. (1998). Una Etnografía de la Etnografía. Aproximaciones metodológicas para la enseñanza del enfoque cualitativo-interpretativo para la investigación social. Antropos. Santafé de Bogotá. DC.

VARGAS, María Gabriela. Los Hermanos. ¿Por qué estos sentimientos? Pagina Web: Paso a paso. México.

Documento, Segundo Encuentro de Equipos Técnicos de Los Juzgados de Menores de la Provincia de Córdoba, (1990).

Baja
Vision

Y

Ceguera...

DISCAPACIDAD VISUAL: CONCEPTO.

Para la OMS, discapacidad es "Cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades complejas e integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas."

Desde un aspecto descriptivo se puede precisar que la discapacidad visual es la carencia, disminución o defectos de la visión. Para la mayoría de la gente, el significado de la palabra Ciego, corresponde a una persona que no ve, con ausencia total de visión, sin embargo dentro de la discapacidad visual se pueden establecer categorías: **Ceguera Total** o amaurosis, es decir ausencia de respuesta visual. **Ceguera Legal**, 1/10 de agudeza visual en el ojo de mayor visión, con correctivos y/o 20 grados de campo visual. **Disminución o limitación visual** (visión parcial), 3/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con corrección y/o 20 grados de campo visual total. **La baja visión, visión parcial o visión subnormal** puede definirse como agudeza central reducida o la pérdida del campo visual, que, incluso con la mejor corrección óptica proporcionada por lentes convencionales, se traduce en una deficiencia visual desde el punto de vista de las capacidades visuales; supuesta en esta definición una pérdida bilateral de la visión, con algún resto visual. El funcionamiento visual depende de múltiples factores, físicos, psíquicos, ambientales; variando incluso en dos personas con idéntica patología o en una misma persona en distintos días u horas de un mismo día.

Diferenciaremos aquí agudeza visual de funcionamiento visual. **La agudeza visual** es, el grado de visión (generalmente, de visión lejana) expresado en valores numéricos, que nos indica a qué distancia es capaz de percibir con claridad. **Funcionamiento o Eficacia Visual**, en cambio, es un concepto mucho más abarcativo; nos indica qué cosas es capaz de hacer un sujeto en particular utilizando su visión y en qué condiciones. Que una persona pueda funcionar visualmente para algunas tareas, no significa que pueda hacerlo en todas; el rendimiento puede variar según las condiciones anímicas, físicas y del ambiente. Cada patología tiene sus particularidades y dificultades. Los anteojos o lentes de contacto pueden mejorar el rendimiento de las personas con baja visión, pero no bastan para hacer que vean normalmente. Entre la ceguera y la visión normal hay un abanico de posibilidades. Es importante señalar que el diagnóstico de una determinada patología visual (por más completo que sea éste), no nos da información cierta acerca del rendimiento de esta persona en las tareas visuales. La persona disminuida visual no es ciega ni vidente, no puede determinar exactamente cuánto ve, ni explicarlo a los demás. Muchas veces, el que ve poco no maneja estrategias específicas para suplir su déficit (Braille, bastón blanco, sentido del obstáculo etc.) En ocasiones el resto visual, no representa una ventaja sino lo contrario: no ve lo suficiente para manejarse como vidente pero no maneja los instrumentos de los que podría beneficiarse una persona ciega rehabilitada. Esta situación implica también un grado de tensión extra tanto física como psíquica, lo cual puede determinar patologías asociadas de origen psicodinámico por ejemplo: Contracturas (Especialmente de espalda y cuello). Muchas veces, por las áreas afectadas en el campo visual (área de espacio físico visible cuando el cuerpo, la cabeza y los ojos están inmóviles), obliga a las personas a adoptar posiciones poco comunes para mirar

(torsión de cabeza, postura inclinada, etc.), que determinarán mayor cansancio y tensión.

Una persona que nace con una disminución visual no tiene un parámetro para comparar su capacidad visual con la normalidad. No sabe cuánto ve y mucho menos, lo que no ve. Esto tendrá también consecuencias en el desarrollo del sistema visual. Neurologicamente, ciertas áreas no funcionan porque nunca han sido utilizadas. Aprender a manejar estrategias, internalizando éstas desde su nacimiento, puede hacer que parezca tener una capacidad visual mayor a la real, o por el contrario, puede negar su visión útil, manejándose como si fuera ciego. Influye también si ha recibido estimulación visual (entrenamiento que tiene el objetivo de enseñar al sujeto a ver, o sea a recoger e interpretar información visual) lo que mejora su rendimiento. Una persona que tiene memoria de haber tenido visión normal posee más información sobre la realidad visible, pero tiene más conciencia de sí mismo como discapacitado y posiblemente menos estrategias para suplir la información visual; ya que al ser aprendidas de adulto, son menos operativas. Cuando hablamos de baja visión, estamos refiriéndonos a una realidad muy heterogénea, en la que pesan los siguientes factores: Agudeza Visual. Campo Visual, si es estrecho o amplio. Si la visión es central o excéntrica. La distinción de colores y/o contraste. Presencia de Nistagmus (Temblor neurológico del ojo) Fotofobia (intolerancia a la luz) Visión binocular o monocular. si es una situación estable o progresiva. Si es reciente o antigua.Cuál es la actitud de sujeto. Si requiere el uso de ayudas ópticas o no. Si ha realizado entrenamiento corporal.

Muchas veces, las posturas viciosas que las personas con disminución visual adoptan para mirar, se mantienen aún después de la pérdida de la visión, con las consiguientes desviaciones del eje, contracturas, distonías, etc. En las personas ciegas de nacimiento, la imposibilidad de imitar posturas de los demás puede dar como resultado posiciones inadecuadas. Asimismo, muchos niños ciegos de nacimiento han recibido estimulación insuficiente. Para quienes han padecido dificultades físicas serias o enfermedades invalidantes, el cuerpo propio es sentido e investido más como lugar de dolor y padecimiento que como espacio de placer y autoconciencia; cuerpo medicalizado y manejado por otros; con el espacio de autonomía, muchas veces, reducido. En el caso de las dificultades sensoriales, el miedo a sufrir accidentes, propio o inducido por el entorno, puede causar restricciones en el movimiento. Mantener los brazos extendidos, para detectar obstáculos, puede determinar tensiones en esa zona. En los casos de baja visión, la actividad de mirar - o sea, enfocar los ojos hacia un objeto determinado - supone un esfuerzo consciente, que casi en todos los casos implica torsiones de cabeza, que suele traducirse en dolores de cuello y hombros, que varían según la agudeza y el campo visual, así como de los factores antes citados.

Especialmente se ven afectados los músculos de la base del cráneo, debido a la anatomía del nervio óptico y al frecuente movimiento de adelantar la cabeza para mirar. El trabajo sobre la conciencia corporal podría minimizar muchos de estos síntomas. El proceso de rehabilitación, que, según el Programa de Acción Mundial para las Personas Discapacitadas " es un proceso de duración limitada y con un objetivo, encaminado a permitir que una persona con deficiencia, alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así, los medios para modificar su propia vida." Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o a superar la limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras

medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales. En el caso de las personas ciegas, la funcionalidad del "órgano enfermo" (el ojo), está definitivamente perdida y lo que se persigue, en un proceso de rehabilitación, es más bien enseñar habilidades que le permitan al sujeto, realizar las funciones de su vida diaria, utilizando la información que le brindan sus otros sentidos: utilizar el oído para orientarse, el tacto para identificar objetos, etc. Tradicionalmente, se la divide en: Actividades de la Vida Diaria: Manejo en el hogar, quehaceres domésticos, cuidados personales. Orientación y movilidad: Aprender a conducirse en espacios abiertos o cerrados, utilizando como indicios sus otros sentidos; asistiéndose generalmente con bastones blancos. Comunicación: Aprendizaje de Sistema Braille, escritura en máquina de escribir Braille o común, escritura en tinta, etc. Suelen también brindarse ejercicios físicos, gimnasia, etc. Generalmente, incluye también trabajos manuales, y actividades preprofesionales: (carpintería, costura, etc.), y la participación de profesionales como psicomotricistas, asistentes sociales, psicólogos. Si bien el entrenamiento en Orientación y Movilidad implica un cambio en la conciencia del cuerpo en el espacio, ya que supone un reaprendizaje de la marcha y de la decodificación de estímulos del medio, no suele enfocársela desde el punto de vista de la autoconciencia corporal, ni se suele prestar atención a las tensiones e hipertonías resultantes del esfuerzo excesivo o de la utilización inadecuada de la fuerza. La forma adecuada de manejar el bastón blanco, llamada técnica de toque, consiste en lograr acompasar el movimiento del bastón, con el de la pierna del mismo lado; de manera que el bastón siempre se apoye en el lugar que ocupará el próximo paso a dar. De esa manera se realiza un "barrido" que garantiza que todo obstáculo que podría llegar a pisar el pie, sea percibido primero con el bastón. Tiene el inconveniente de detectar sólo aquellos obstáculos ubicados de la cintura para abajo.

UN CASO A MODO DE EJEMPLO: CASO 1: Una persona, ciega desde su adolescencia, refiere un dolor crónico en el omóplato izquierdo, que resulta ser el lado con el cual sostiene el bastón. Se le sugiere que realice el movimiento de vaivén en cámara lenta, partiendo desde distintos lugares: desde el hombro, desde la mano, desde la muñeca. También se le indica que pruebe distintos grados de fuerza y presión. Después, se le pidió que volviera a su manera habitual de hacerlo, comparando con las otras y que, a partir de ese análisis, eligiera la más adecuada. De ese trabajo surgió que su forma habitual consistía en mantener el codo y la muñeca rígidos, sacando el movimiento desde el hombro, con mucho tono muscular y tensión. Tomando en cuenta este descubrimiento, resolvió modificar su estilo, disminuyendo el tono y haciendo partir el vaivén desde el codo, liberando así el bloqueo del omóplato, con lo cual el dolor desapareció.

DESARROLLO DEL TACTO, OÍDO Y PROPIOCEPCIÓN: Para las personas con disminución visual severa, los estímulos del ambiente (Sonidos, olores, sensaciones) son indicios para orientarse en el espacio. Lo que era fondo, pasa a ser figura. No es cierto que "los ciegos escuchan mejor" como lo señala la creencia popular; lo que ocurre es un entrenamiento selectivo en la percepción y análisis de los datos que ingresan por vías no visuales. Los estímulos que para quien utiliza su visión como sentido principal de orientación, serían secundarios e irrelevantes, para alguien que ve poco devienen en dato principal: El aroma de un comercio en particular, la textura del suelo, un sonido repetido referido a una actividad determinada, las curvas en el recorrido de un transporte público, las diferencias de eco entre un espacio cerrado y otro abierto, el sonido de los vehículos que pasan, indican con cierta seguridad

referencias acerca de dónde se encuentran y de cómo proceder. Dicho entrenamiento no es automático. En el caso de los niños nacidos con baja visión, que pueden utilizar parcialmente su resto visual, los primeros ensayos de marcha van incorporando señales no visuales como información útil, incluso antes de que la existencia de un problema visual sea percibida por el entorno. Es frecuente que el déficit visual coexista con problemas motrices, por ser la prematuridad una de las principales causas de ambas patologías. En estos casos, el aprendizaje de la marcha es más lento y ocurre más tarde; cada paso debe ser pensado y la dificultad es mayor. Es frecuente, también, que ocurran periodos de hospitalización e inmovilización, por problemas de salud de origen variado.

La actitud del entorno es una variable determinante: Que se promueva o se desaliente la independencia; que exista o no conocimiento y voluntad para estimular al niño; la existencia de hermanos, el contacto con otros niños. El descubrimiento temprano del problema visual (que no es lo más frecuente en estos casos, ya que la visión sigue siendo usada como sistema de orientación y reconocimiento del ambiente) puede ser un arma de doble filo: su aspecto positivo es la posibilidad de iniciar tempranamente el uso de anteojos, en los casos en que los mismos sean de utilidad; que el sujeto pueda recibir estimulación visual (entrenamiento que tiene el objetivo de enseñar a ver, o sea a recoger e interpretar información visual) lo que mejora su rendimiento; así como la posibilidad de orientar a la familia; prevenir la evolución desfavorable de la patología visual, etc. Como aspecto negativo, podemos señalar el peligro de que la disminución visual devenga "etiqueta" y se asocie a una imposibilidad total o al ambiente percibido como peligroso en extremo, desalentándose los intentos de exploración: (-"Vos no ves, no vas a poder"-; -"Cuidado, eso es peligroso"-; -"Te vas a caer.") o dando un trato diferencial respecto de los hermanos (Sobrepotección, dificultad para poner límites, exigencia inadecuada para su edad hacia los hermanos mayores) o por el contrario, negación de la dificultad, con sobrevaloración de las posibilidades reales. La valoración que de sí mismo hace cada ser humano está, en gran parte, condicionada por la imagen que devuelve este primitivo espejo, encarnado en los otros más significativos. La visión de sí mismo como capaz o incapaz, como valioso o sin valor, como digno de ser querido o no, que después afectará, sus sentimientos futuros, su vida de relación y sus actividades, dependerá en gran medida de ello. Aquí, la posibilidad de imitar gestos y posturas como génesis del propio esquema corporal está conservada, si bien con limitaciones; por ejemplo, puede ser útil solo referida a personas que se hallen cerca; abarcar posturas, pero no expresiones o viceversa; depender de las condiciones de luz, etc. Es frecuente que personas con una disminución visual congénita, descubierta tardíamente y que no han recibido entrenamiento específico para paliarla, descubran, en el contacto posterior con pares, que han "inventado" por sí mismas estrategias similares a las de éstos, realizando de manera intuitiva un proceso de auto-estimulación visual y de auto-rehabilitación. (Observar a personas que cruzan la calle, utilizando la conducta de estas como indicación acerca de cuándo cruzar, cuando la visión residual no es suficiente para ver los semáforos; tomar el peso de un recipiente como indicativo de su contenido; aprovechar la visión de color para compensar deficiencias en la de contraste, o viceversa; advertir el tamaño relativo de los objetos, supliendo con esto la ausencia de la percepción de perspectiva y profundidad.) Dejo hablar a quien sabe de esto por lucha propia: "¿Qué cosa será ver bien? Desde los 8 meses, cuando ese señor de guardapolvo blanco me puso los primeros anteojos, mi mundo ha sido así. Los colores son como yo los veo; Las formas, en cambio, deben ser mucho más nítidas. Y la dificultad de explicar cuánto veo; a veces parece mucho y a

veces casi nada: si hay poca o demasiada luz, si estoy cansado, si lo que hay para ver cabe o no en mi campo visual... Nadie, ni yo mismo, lo puede saber con certeza. Me contaron - yo no lo puedo recordar - de mi expresión maravillada cuando descubrí lo que es ver. Desde mi primer paseo con anteojos, ya sabía que esos trozos de cristal iban a ser parte de mi cuerpo, nunca rompí un par, ni siquiera de bebé." La edad escolar suele ser la época en que se descubre el déficit visual, con el aprendizaje de la lecto - escritura. ("No ve el pizarrón.") La decisión de iniciar la escolaridad en una escuela común o especial, cuándo iniciar la integración, etc. debe ser tomada atendiendo a cada caso ¿Qué es más beneficioso, ser uno más entre pares con dificultades similares; aprender a moverse tempranamente en un mundo "hecho para los normales", conviviendo con la diferencia o iniciar paulatinamente este proceso? Tanto la integración compulsiva como el aislamiento extremo pueden ser causa de sufrimiento.

CEGUERA DE NACIMIENTO: Nos referimos a aquellos casos en que el resto visual no es lo suficientemente útil como para guiar los desplazamientos del sujeto en el espacio y donde la imitación de gestos y posturas está vedada. Por el grado de dificultad, suele descubrirse más tempranamente; de no existir estimulación adecuada, puede aumentar el riesgo de autismo y pseudo - debilidad. Aquí, el grado de estimulación recibido, la existencia o no de déficits asociados, las pautas de crianza y el vínculo madre - hijo, van a ser factores importantes, pero todas las investigaciones coinciden en que la ceguera afecta y retrasa el desarrollo motor y de auto percepción. Adolescencia y discapacidad Toda la conflictiva propia de la adolescencia se agrava y se potencia cuando el sujeto padece algún tipo de discapacidad. En esta etapa se produce un cambio y una evaluación del propio cuerpo, de las posibilidades, de los roles y los proyectos; un encuentro consigo mismo. Muchas personas nacidas con algún tipo de discapacidad sitúan entre los 13 y 14 años, la etapa en que tomaron conciencia de su handicap. Por un lado se hace mayor la presión del grupo para responder a ciertas expectativas; por otro, muchas veces, ciertas etapas se alargan y un adolescente se encuentra, por ejemplo, en un grado escolar que no corresponde a su edad, con pares que no comparten las inquietudes tan difíciles de entender o de nombrar, o ante la imposibilidad de continuar su educación; otras veces se duda acerca de la propia sexualidad, de las posibilidades de iniciar una vida de pareja o de desempeñar un trabajo. Inquietudes que, muchas veces, el medio no puede comprender ni responder; ante esta angustia, se desplaza indefinidamente hacia el futuro la discusión de las reales posibilidades de realización. Si en cualquier caso existe ambivalencia, en los padres, frente a un adolescente (que se expresa en la lucha entre mantenerlo niño o guiarlo hacia la adultez), ésta se potencia en el caso de un hijo discapacitado. Los polos, sobreprotección - desprotección, entre los cuales debería situarse el sano equilibrio, oscilan a impulso de sentimientos contradictorios. El peligro de una sobreexigencia exagerada se hermana con el riesgo de suspender las exigencias lógicas por lástima o temor. A veces estas dos actitudes coexisten en distintas áreas de la vida. Es común la depresión en esta etapa, la confrontación con las posibilidades y las imposibilidades y su distancia de los deseos producirá durante toda la vida sentimientos angustiosos, que cada uno tratará de manejar como mejor pueda. Negación, agresión hacia afuera, somatización o acción orientada a resolver problemas concretos son algunas respuestas posibles. El conflicto con la propia sexualidad es otra área en la que puede presentarse estancamiento. A muchas personas con discapacidad les cuesta asumirse como sexuadas (aunque esta sexualidad deba expresarse y ponerse en acto de maneras no tradicionales), el miedo a no resultar

atractivos, el desconocimiento del propio cuerpo, el sentimiento de presión (la vida sexual es una cosa más en la que se debe probar que se puede), conspiran contra el placer, el crecimiento y la armonía. Ser sexuado significa ser adulto y eso genera temor. Podemos citar también aquellos casos en los que la "edad mental" no coincide con la del cuerpo, planteándose la pregunta acerca de su edad psicosexual. La posibilidad de realizarse por medio de un trabajo es, en muchos casos, difícil. El estudio es visto, no como un medio para un futuro proyecto, sino como un fin en sí mismo, una manera de llenar el presente. Y el trabajo, no como una manera de obtener ingreso y satisfacción personal, sino simplemente para mantenerse ocupado. Al llegar a esta etapa etaria, los recursos educativos y de rehabilitación suelen agotarse. Resulta muy difícil construir un proyecto de vida, ya que las escuelas especiales, terapias, instituciones de rehabilitación contemplan la infancia, la adolescencia y no continúan apoyando la construcción de un proyecto de vida adulto. La persona que queda discapacitada en una etapa posterior de su vida. La pérdida brusca o paulatina de una capacidad física es siempre una situación traumática y de crisis que, en muchos casos, es vivida como intolerable para el yo. Generalmente se homologa esta situación a un duelo. ("Sé desde hace mucho que la tristeza, la angustia, el dolor y la incertidumbre son parte de mí y que debo convivir con ellos como lo hago con mis piernas que se doblan, mis caderas que me duelen y mis manos que no obedecen como yo quisiera.") La manera como cada persona enfrenta esta situación, y pueda volver a ser alguien productivo, creativo, feliz, etc. dependerá de diversos factores: De factores previos de personalidad, circunstancias externas, apoyo o falta de él de parte del grupo familiar, edad, historia laboral previa, tipo y grado de discapacidad. El resultado, en el mejor de los casos, de este proceso, será que la persona pueda aceptar su parte discapacitada al resto de su persona; integrar seguramente, no como algo valorado positivamente, pero que existe, sin apelar a mecanismos de negación poco saludables.

DISCAPACIDAD VISUAL ADQUIRIDA. Las personas con discapacidad visual, y las instituciones que las huclean son tomadas como referentes válidos a la hora de requerir información sobre cómo actuar ante problemas visuales, propios o de alguien muy cercano. Se crea así una cadena informal de circulación de datos útiles, que permiten a los afectados orientar acciones tendientes a la superación de dificultades específicas. Asimismo, el encuentro con alguien que atravesó situaciones similares, provoca una sensación de empatía que es, de por sí, motorizadora. En lo que respecta a la conciencia del propio cuerpo y a la orientación en el espacio, el proceso de rehabilitación ya mencionado da los elementos básicos, a través de las áreas de Orientación y Movilidad y Actividades de la Vida Diaria; El docente acompaña este proceso, y, en el mejor de los casos, todo el equipo de rehabilitación colabora para vencer los obstáculos. En los casos en que exista un resto visual útil, el proceso por el cual el mismo es desinvertido como fuente principal de información, pero al mismo tiempo, utilizado al máximo, es largo y sujeto a gran ambivalencia. (Descrito por ejemplo, como: "Una loca que camina con un bastón de ciego... mirando vidrieras.") La situación óptima implica salir de la falsa dicotomía CIEGO - VIDENTE, para reconocerse como esa otra cosa, que unas veces utiliza estrategias visuales y otras veces, no visuales, en donde lo variable de la situación, la dificultad para explicarla y la tristeza y preocupación por la salud visual forman parte indisoluble del cuadro total. Presento el siguiente testimonio: "Hoy escuché por primera vez esas palabras fatídicas, las que toda persona miope teme más que ninguna, ese fantasma omnipresente, ominoso, terrible: "se ha desprendido la retina". Mi ojo derecho nunca vio más que unas manchas coloreadas. El otro, el izquierdo, el que mira esta página, sigue dando batalla.

Más cansado, con menos resistencia y menos fuerzas, informa todos los años de esos números que ya debería saber de memoria: 4, 7... Y ese veredicto salvador: sigue todo igual; aún recibo la misma respuesta, al hablar de mi visión: no parece que vieras tan poco. Y mi ojo derecho, mientras tanto, inadvertido, a la sombra del otro ojo, el que servía, fue deteriorándose de a poco. Cada vez, las manchas eran más difusas. Yo recordaba su presencia sólo cuando me dolía o cuando el espejo me mostraba que tenía dos ojos. De vez en cuando, iba notando cambios: unas manchas en el campo visual, una pequeña nube. Y hoy me confirmaron lo que yo ya sabía: la retina se ha desprendido, no hay nada que hacer con ella. ¿Por qué me produce tanta angustia la pérdida de un ojo que, según los médicos, nunca sirvió para nada? ¿Por qué este hueco en el pecho? ¿por qué tengo tantas ganas de llorar? Hoy he recordado algo que prefiero olvidar: mis ojos son frágiles, mi cuerpo es frágil. Y, una vez más, confirmo que no estoy a salvo del miedo." **CONTACTO CON PARES.** La posibilidad de compartir con otros los problemas y las estrategias para resolverlos, los sentimientos encontrados y la alegría por los logros; el reconocerse en otros, permite no solo una catarsis sino el aprendizaje de herramientas concretas transmitidas boca a boca: por ejemplo, un taxi se diferencia de un coche particular por el ruido del motor, porque los taxis funcionan a gas -oil y los particulares, a gasolina. Conocer la existencia de recursos como bancos de horas de lectura, libros grabados, trucos para manejarse en la cocina... la utilidad de cada recurso dependerá de los objetivos y necesidades de cada persona.

AMBIENTE LIBRE DE ESTÍMULOS: CERRAR LOS OÍDOS. Si cada indio del medio sirve para orientarse, si las antenas deben estar siempre conectadas y la atención al máximo, con riesgo de vida (Esta situación ha sido descrita por Borges, en uno de sus poemas como "El desnivel acecha... cada paso puede ser la caída. Se hace difícil relajarse, bajar el nivel de vigilancia y volver la atención hacia adentro, aún en ambientes donde no existe peligro. Las técnicas de relajación son de vital importancia, en su faz tanto terapéutica como preventiva. La atención exacerbada, tiene como contracara, tensión excesiva. El paulatino entrenamiento en "Bajar la guardia" en un lugar familiar y en posición acostada o sentada, sin riesgo de caer, de llevarse a alguien por delante o ser atropellado por otro, posibilitará volver la mirada interior a ese desconocido tan maltratado: el propio cuerpo. **REENCUENTRO PLACENTERO CON EL PROPIO CUERPO:** Algunas personas que han pasado por períodos de enfermedad orgánica seria, accidentes, cirugías, períodos de postración u otras agresiones al sí mismo corporal, pueden llegar a sentir su cuerpo como espacio de dolor y agresión (Como señalan algunos protagonistas de esta historia "a veces siento que mi propio cuerpo es un apéndice que debo arrastrar penosamente; otras, es un enemigo a vencer...él y yo siempre estamos luchando, lo malo es que nunca sé quién gana." "Siempre fue algo que me trajo problemas." "Es una cosa que duele." "Ya me olvidé de cómo es estar bien.") Esta sensación de que lo único que se puede experimentar es dolor y displacer, que los demás no llegan a entender lo que sucede, puede dar lugar a una "Auto - anestesia" secundaria: Se elige, concientemente o no, no sentir, por que el dolor es demasiado. Después de ese pasaje por situaciones tan traumáticas, uno de los objetivos debería ser volver a recuperar el cuerpo propio como espacio de placer y no de dolor; de encuentro y no de lucha; creador en vez de destruido; recordar que hay otras sensaciones corporales además del miedo, del dolor y de la angustia; sexuado en vez de agredido, y por lo tanto, querible y querido, amado y amante, disfrutado y disfrutable. Poder, en todo caso, reconocer que la esencia de su persona radica en aquello que queda, no en lo perdido, y poder, a partir de ahí, instrumentar estrategias para adaptarse a la nueva situación. **EJE INTERNO: LAS COORDENADAS DEL**

PROPIO CUERPO. AUTOSOSTÉN: ORIENTACIÓN EN EL ESPACIO / CALCULO DE DISTANCIAS. PREVENCIÓN DE PROBLEMAS POSTURALES: EJE IMPOTENCIA - OMNIPOTENCIA. SENTIDO DEL OBSTÁCULO.

EL BASTÓN COMO PROLONGACIÓN DE LA IMAGEN CORPORAL. El bastón blanco, auxiliar principal en la deambulación, es también un símbolo, un cartel enorme que dice "Soy ciego, cuidado!" En esta doble función, para ver y ser visto se relaciona con la ambivalencia que, como tal, despierta: Indispensable para percibir, "tercer ojo" insustituible. (La mayoría de las personas ciegas detestan que un guía ocasional tome el bastón: Lo describen como invasión a la intimidad, del mismo modo que el que usa anteojos no quiere que se los toquen.) Es más que una prótesis: es una prolongación del yo. Sobre todo para los que han perdido la visión recientemente, o para los disminuidos visuales no tan severos, esa sensación de dependencia se substituye o se complementa con un profundo rechazo: aún personas cuya visión residual es ya inútil para desplazarse, siguen negándose a usar bastón argumentando que "Eso es para los ciegos" "Yo no lo necesito, yo veo" Esto puede dar lugar a situaciones de peligro, percibidas o no como tales. Cuando el reconocimiento de la ambivalencia es mayor, y, por lo tanto, menor el nivel de negación, se escuchan frases como: "Yo sé que debería usarlo, por seguridad, pero siempre me olvido" "No sé cómo todavía no me maté" "No me animo a salir solo" "Me van a mirar raro, van a pensar que me hago el ciego". Posibles soluciones, para una aceptación paulatina, es llevarlo, pero doblado, usarlo solo de noche, o usarlo "poniendo cara de ciego", usar un paraguas en vez de bastón... Es común, cuando ya se ha adoptado, escuchar "No sé por qué no me decidí antes.", "fue un alivio para mí." (aunque es posible que, después de esa aceptación entusiasta, el pobre bastón sea 'olvidado' la vez siguiente.) Ejercicios en un ambiente AUTO - ERGONOMÍA. LECTURA, TANTO EN BRAILLE COMO EN TINTA. USO DE AYUDAS ÓPTICAS. INFORMÁTICA.

COMENTARIOS: Las personas con discapacidad y su entorno se enfrentan cotidianamente con situaciones que generan tensión física y psíquica. Las tareas que para la mayoría de las personas son sencillas y rutinarias -como ser caminar por la calle, tareas del hogar, sostener una conversación- pueden resultar para las personas con discapacidad, un obstáculo arduo y hasta insalvable. Piénsese, por ejemplo, en la dificultad que supone para una persona ciega, caminar por la calle prestando atención a los sonidos del entorno que han de servirle de guía, a los obstáculos que percibe con el bastón, a su interlocutor y a las barreras que dificultan su paso; o para una persona sorda sostener una conversación leyendo los labios de su interlocutor. Las etapas evolutivas de pasaje, -inicio de estudios, adolescencia, matrimonio, maternidad que para cualquier persona suponen un aumento transitorio del nivel de stress, implican para una persona con discapacidad una agudización de la crisis vital, ya que tienen aparejada una nueva toma de conciencia de sus dificultades y posibilidades. Estas condiciones, que actúan como factores predisponentes para la aparición de patologías físicas y psíquicas, nos llevan a postular la necesidad de trabajar en la prevención de las mismas.

DISCAPACIDAD Y FAMILIA

Una de las principales preocupaciones frente a las personas en situación de discapacidad es también el trabajo con las familias, estas juegan un papel primordial para el buen desempeño de estos en los contextos que se desenvuelvan, ya sea escolar, social o laboral, la principal implicada en los procesos con esta población son las familias, quienes han demostrado ser más discapacitantes que los propios implicados. Pero no todo es culpa de la familia, sino de un esto y unas instituciones que no han sabido orientar bien el trabajo con familia para que estos núcleos den buen resultado, es por esto que nos hemos puesto en la tarea de indagar los programas que se dan con familia en la Administración Municipal y en algunas instituciones que manejan el tema de discapacidad, como también los servicios y apoyos que brindan a las personas en situación de discapacidad, los entes gubernamentales e instituciones privadas.

Programas con familias:

Una de las principales preocupaciones de la secretaria de gobierno de Medellín es el fortalecimiento de las relaciones familiares. Es por esto que se están impulsando programas que tiendan a reducir la violencia interfamiliar en la ciudad.

- Desactivación de la agresión familiar: se formaron 18 grupos que acompañan a las víctimas y los agresores en el seno familiar, el proceso consiste en una formación pedagógica que invita a la discusión y a la reflexión entre jóvenes y padres de familia.
- Fortalecimiento de las relaciones familiares, que busca propiciar cambios al interior de las familias para que estas jueguen un papel determinante en la construcción de una nueva sociedad.
- Medellín convive en familia: La secretaria de bienestar social, promueve estrategias dirigidas a contrarrestar la violencia intrafamiliar y fomentar el buen trato entre las familias, este programa se lleva a cabo en las comunas 6 y 7 de la ciudad de Medellín

Secretaría de Bienestar social, Alcaldía de Medellín
Teléfono: 3855417, Oficina de la familia, calle 44ª #75-104,
TELÉFONOS 4128575 Y 4126170, correo electrónico:
clara.correa@medellin.gov.co

“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”

- Buen comienzo: Es un proyecto estratégico del plan de desarrollo de Medellín compromiso de toda la ciudadanía que integra las secretarías de salud, educación, bienestar social y el INDER. Su propósito es promover el desarrollo integral de niñas y niños menores de 6 años, de las instituciones educativas oficiales, que pertenecen a los niveles 1 y 2 del sisben.

Gerencia buen comienzo, Alcaldía de Medellín, Telefonos: 3855456 y 3857254 correo electrónico: buencomienzo@medellin.gov.co

Requisitos de ingreso:

Edad entre 0 y 5 años, niveles 1 y 2 del sisben, no pertenecer a ningún programa de complemento alimentario, ser familias muy pobres, generalmente madres cabezas de familia y personas de niveles de pobreza muy acentuado.

- Buen Vivir: Con esta iniciativa, la secretaria de bienestar social busca prevenir fenómenos como la desnutrición infantil y brindar atención psicoterapéutica y asesoría legal. Este programa va dirigido a los menores que carecen del servicio de complemento nutricional y las familias clasificadas en los niveles 1,2,y 3 del sisben prioritariamente.

Atención a la ciudadanía: Secretaria de Bienestar social, Alcaldía de Medellín, telefono: 3855417, oficina de la familia, calle 44ª # 75-104, telefonos 4128575 y 4126170, correo electrónico: nora.cardona@medellin.gov.co, clara.correa@medellin.gov.co

- La escuela busca al niño y a la niña: Es una estrategia interinstitucional que se desarrolla en la ciudad de Medellín con la finalidad de superar los obstáculos y garantizar el pleno ejercicio del derecho a la educación de los niños y jóvenes, entre los 5 y 17 años. Se pretende beneficiar a niños y niñas, jóvenes desescolarizados pertenecientes a las comunas 8 Villa Hermosa y 9 Buenos Aires del municipio de Medellín, ofreciendo y facilitando oportunidades de formación a aquellos que han quedado excluidos del sistema educativo.

Secretaría de educación, Alcaldía de Medellín. Teléfono: 5148285
Corporación Región. Teléfono 2166822,
marcela.Jiménez@medellin.gov.co

“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”

- Comisarías de familia: Dependen de la secretaria de gobierno y tienen como propósito garantizar el ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de las ciudadanas de Medellín.

Servicios que prestan:

- Tramite para el otorgamiento de medidas de protección a las víctimas de la violencia.
- Atención, para la obligación alimentaria
- Visitas, custodia y cuidados a menores de edad.
- Declaración de unión, disolución y liquidación de la sociedad matrimonial.
- Conflictos sobre capitulaciones matrimoniales
- Controversias entre cónyuges
- Controversias sobre lo económico entre cónyuges
- Orientar a quien se dirigen cuando un menor comete un delito
- Orientar y asesorar a las familias desde las áreas jurídicas y sicosocial en los conflictos familiares.

Existen comisarías en sitios estratégicos de la ciudad de Medellín:

Belén	Cra 77 # 25-01	3417331
Buenos Aires	Cra 36ª # 39-26	2175000
Campo Valdés	Cra 52 #71-84	2128215
Castilla	Calle 65 #100-123	4713222
Centro	Cra 46 # 61-01	2911416
Doce de octubre	Calle 103#77b-56	4773400
El Poblado	Cra 36# 7-24	2686605
Floresta	Calle 44ª # 75-104	4138784
Guayabal	Cra 65ª # 13-157	2558495
Manrique	Calle 78 42-21	2113076
Robledo	Dg 85 # 79-173	4374088
San Antonio de prado	Cra 9 # 10-36	2861359
San Cristóbal	Cra 131 # 60-59	4270028
San Javier	Cra 89b # 48ª-47	2344040
Santa Mónica	Cra 92 # 37-65	4920028
Villa del Socorro	Calle 104b # 48-60	5213564
Villa Hermosa	Calle 64 # 40-20	2546061

“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”

- Salud familiar y comunitaria: este programa consiste en escoger una muestra de familias de la ciudad de Medellín y realizarles una encuesta.

Es un programa liderado por la secretaria de salud, que tiene como propósito, promover costumbres saludables para que las familias y comunidades se protejan a través de la prevención de enfermedades, y conserven un buen estado de salud. Esto les permite un desarrollo normal de su vida personal, familiar y laboral. Una vez analizados las encuestas y detectar las fallas saludables que se presentan al interior de las familias estudiadas, estos diagnósticos se los remiten a un equipo interdisciplinario compuesto por un psicólogo, trabajadores sociales, nutricionistas, entre otros, y les entregan a las familias las recomendaciones a seguir.

Secretaria de salud: Alcaldía de Medellín, teléfonos 3855310 y 3856412
Correo electrónico: carlos.herrera@medellin.gov.co

- Por una vida más digna: Es una estrategia dirigida a toda la población que se encuentra en situación de riesgo, abuso, explotación sexual, trata de personas o en ejercicio de la prostitución

Secretaria de Bienestar Social. Alcaldía de Medellín, teléfonos: 2545470 y 2541552, cra 49#58-40, correo electrónico: Beatriz.escobar@medellin.gov.co

- Ayuda en 1,2,3 social tiene un componente social para atención de emergencias de tipo personal, social y familiar. Estas llamadas son gratuitas.
- Solares ecológicos: Es un programa de la secretaria del medio ambiente, financiados con recursos de corantioquia, mediante el cual se brinda capacitación, asesoría y acompañamiento a las familias de Medellín que quieran instalar un solar ecológico en sus viviendas, en áreas de más de 30 metros cuadrados.

Secretaria del medio ambiente, Alcaldía de Medellín, Teléfono: 3856588 y 3856589, correo electrónico: carlos.gil@medellin.gov.co

- Unidad de orientación y atención a la población desplazada UAO:

Aquí convergen entidades gubernamentales y no gubernamentales para desarrollar proyectos y programas dirigidos a la población desplazada, con el objeto de brindar una atención más humana, coordinada, personalizada y oportuna para atender esta población., se realizan procesos de reestablecimiento para retorno o reubicación.

Requisitos de ingreso:

Ser desplazado por la violencia, Haber declarado su situación ante el ministerio público., estar registrado en el sistema único de registro.

Unidad de atención y orientación a la población desplazada. UAO
Cra 92 #34d-93, teléfono: 4912949 y 4912828, correo electrónico edgar.cordoba@medellin.gov.co

La atención integral de las familias de Medellín es un compromiso de la actual administración Municipal, consignado en el plan de desarrollo “Medellín, compromiso de toda la Ciudadanía” en la línea 2 denominada Medellín social e incluyente y procura el desarrollo humano con equidad.

Con esta atención a las familias podemos observar que el estado se ha dedicado a entregar y entregar programas muy ligados a la prevención, pero en la parte de salud, la parte asistencialista, pero no se ha dedicado a formar estas familias para enfrentar los duros retos que les impone la vida, el estado sigue siendo un padre protector, muy bueno, para unos, pero cuando este estado cambie con que vamos a quedar, como nos vamos a defender, además solo se tiene en cuenta a los que verdaderamente son pobres, los de clase media que quizás es la que más sufre, no tienen ningún beneficio y esta clase media esta constituida por obreros y trabajadores que viven de un salario mal pago, pero igual al estado no le importa sino que estés muerto de hambre y sin donde dormir para hacer algo por ti.

Ahora vienen los programas para las personas en situación de discapacidad y sus familias:

En Medellín existen un sin numero de instituciones que trabajan por el bienestar de las personas en situación de discapacidad, entre estos están:

AULA ABIERTA: Calle 22ª Sur # 46- 50, Bosques de Zúñiga, el trabajo con familia se hace por medio de tres estrategias institucionales:

- Salud familiar y comunitaria: este programa consiste en escoger una muestra de familias de la ciudad de Medellín y realizarles una encuesta.

Es un programa liderado por la secretaria de salud, que tiene como propósito, promover costumbres saludables para que las familias y comunidades se protejan a través de la prevención de enfermedades, y conserven un buen estado de salud. Esto les permite un desarrollo normal de su vida personal, familiar y laboral. Una vez analizados las encuestas y detectar las fallas saludables que se presentan al interior de las familias estudiadas, estos diagnósticos se los remiten a un equipo interdisciplinario compuesto por un psicólogo, trabajadores sociales, nutricionistas, entre otros, y les entregan a las familias las recomendaciones a seguir.

Secretaria de salud: Alcaldía de Medellín, teléfonos 3855310 y 3856412
Correo electrónico: carlos.herrera@medellin.gov.co

- Por una vida más digna: Es una estrategia dirigida a toda la población que se encuentra en situación de riesgo, abuso, explotación sexual, trata de personas o en ejercicio de la prostitución

Secretaria de Bienestar Social. Alcaldía de Medellín, teléfonos: 2545470 y 2541552, cra 49#58-40, correo electrónico: Beatriz.escobar@medellin.gov.co

- Ayuda en 1,2,3 social tiene un componente social para atención de emergencias de tipo personal, social y familiar. Estas llamadas son gratuitas.
- Solares ecológicos: Es un programa de la secretaria del medio ambiente, financiados con recursos de corantioquia, mediante el cual se brinda capacitación, asesoría y acompañamiento a las familias de Medellín que quieran instalar un solar ecológico en sus viviendas, en áreas de más de 30 metros cuadrados.

Secretaria del medio ambiente, Alcaldía de Medellín, Teléfono: 3856588 y 3856589, correo electrónico: carlos.gil@medellin.gov.co

- Unidad de orientación y atención a la población desplazada UAO:

YEAN Y DANIEL YERON:

El trabajo en esta institución se hace por medio de el trabajo familiar, donde es la familia la directamente encargada de brindarle los apoyos necesarios para que el estudiante pueda responder a las orientaciones dadas por la docente, el fisioterapeuta y la psicóloga. La responsabilidad de los adelantos o atrasos que tenga el estudiante son directamente responsables los padres de familia y se retiran del programa sino cumplen con los requerimientos.

Se podría decir que existen muchas instituciones pero no tienen trabajo con familia directamente, ellos se han centrado mucho en los estudiantes y de solucionar los casos puntuales que se les presentan.

Me atrevería a pensar que en ambos casos, tanto a nivel estatal y a nivel privado, la atención sigue centrada en las aptitudes o no aptitudes que tenga el estudiante y que aún falta mucho para que las instituciones caigan en cuenta que lo que le pase al estudiante esta directamente relacionada con el entorno familiar y social que rodee al estudiante y que no todo depende de estos solamente, sino de una cantidad de eventos que suceden alrededor de él.

En pocas ocasiones confrontan los procesos educativos o rehabilitadores con los entornos familiares y sociales, ya es hora de que todos nos untemos si queremos una inclusión verdadera, lo que me pase a mí, tiene que ver con lo que le pase al otro y a otros sucesivamente.

La mayoría de estas instituciones son privadas, manejadas por personas expertas en el tema, pero que igual por su condición de profesional cobran una mensualidad alta que las personas de escasos recursos económicos no pueden permanecer allí, viéndose obligado a quedarse en su casa, sin ninguna posibilidad de inclusión e integración social, laboral y escolar,

Los pocos programas municipales son:

Unidad de atención social al adulto indigente con limitación física y o mental:

Atiende a esta población en condición de indigencia y abandono, para satisfacer sus necesidades básicas, elevar su condición y calidad de vida, adquiriendo su propia autonomía, para lograr finalmente su rehabilitación individual, familiar y social, dando una respuesta a las necesidades

- Trabajo en el aula con los muchachos, donde invitan a los padres a que acompañen a sus hijos en las terapias.
- Conferencias o charlas sobre diferentes temas de interés para los padres o según las necesidades que se vayan notando
- Intervención con los padres para que aprendan a hacerles los ejercicios al educando.

También se hacen talleres para la familia sobre todos los temas con confama, los teléfonos son: 3317537 y 3314767

Fundación Síndrome de Down LUISA FERNANADA.

- Se hacen talleres de elaboración de duelo
- Escuelas familiares donde se tratan temas de interés para las familias,
- Familias al aula, busca integrar más a las familias en el proceso y orientación.

Colegio alcaravanes:

Encuentros formativos de integración. Solo para los padres usuarios del colegio y luego extenderse a toda la ciudad.

Talleres formativos y reflexión de acuerdo a las necesidades educativas.

Dirección: CR 17 vía las Palmas, sector la Esperanza

Teléfono: 386-07-20

ALFINE:

Envigado Cra 36 Sur # 43-35 Tel 3310541, lo único que tienen con familia es la escuela de padres pero se esta intentando trabajar con familias ya que esta institución esta capacitada y orientada al trabajo con las familias.

ANDECOL: Institución situada en Belén, al pie de la unidad deportiva de ese mismo barrio,,no tienen ningún trabajo con familias, de vez en cuando y cuando lo requieren citan a un padre para indicarle algo sobre los cuidados y atenciones de su hijo, pero no más.

Teléfono # 2657505

“APOYO A LAS FAMILIAS EN EL PROCESO EDUCATIVO Y PSICOAFECTIVO CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN ALMA Y VIDA”

sociales de la ciudad. La modalidad es medio cerrado y brinda alojamiento, alimentación, vestuario, atención médica, psicológica y psiquiátrica.

Requisitos de ingreso:

Personas en situación de calle,
Entre los 18 y los 59 años de edad,
Con enfermedad mental y o discapacidad física
Sin familia, sin recursos económicos
En situación de peligro, abandono físico y o moral
En estado de convalecencia
Las personas remitidas por centros hospitalarios

Ubicación del programa:

Kilómetro 7 carretera al mar, teléfono: 4262014, 4260066, correo electrónico : silvia.toro@medellin.gov.co.

- Unidad de atención al menor con retardo: Se atiende a menores con discapacidad física, mental y o sensorial, de la ciudad de Medellín y sus corregimientos, mediante la rehabilitación o habilitación, que le permita una mayor integración educativa, social, laboral, deportiva y familiar mejorando así su calidad de vida, para lograr el equiparamiento de oportunidades.

Requisitos de ingreso:

Menor de 6 18 años,
Tener discapacidad física, mental y o sensorial

Ubicación del programa: Carrera 128 # 63-45, San Cristóbal, teléfonos: 4270542 y 4270023 correo electrónico. Silvia.toro@medellin.gov.co

- Unidad de rehabilitación social y familiar a personas con discapacidad:

Busca la rehabilitación funcional y habilitación de las personas en situación de discapacidad, con el fin de mejorar su calidad de vida y posibilitar su inclusión familiar, social y laboral.

Servicios que ofrecen:

Durante la fase practica se pudo evidenciar el desconocimiento de las familias sobre derechos y deberes que tienen las personas en situación de discapacidad y a quien acudir en un caso determinado, es por esto que se ve la necesidad de incluir esta normatividad, trabajada con los padres en los talleres prácticos.

Ley 361 de 1997 "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones".

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.

Ley 982 de 2005 "Por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones". Decreto 2381 de 1993 "Por el cual se declara el 3 de diciembre de cada año como el Día Nacional de las Personas con Discapacidad".

Decreto 276 de 2000 que 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

Salud, Empleo y Protección Social:

(Ley 100 de 1993)"Por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral"

Convenio N° 159 de la OIT, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas discapacitadas, 1983, refrendado por el Perú por Resolución Legislativa No 24509, contenida en el Decreto Ley No 25502.

Recomendación OIT N° 99, sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los discapacitados (disabled), 1955.

Recomendación OIT N° 150, sobre desarrollo de los recursos humanos, 1975.

Recomendación OIT N° 168, sobre la readaptación profesional y el empleo (personas discapacitadas), 1983, adoptada por la OIT el 20.06.1983, y aprobada por el Perú mediante RL 24509, contenida en el DL 25502.

Decreto N° 2226 de 1996 y Decreto N° 1152 de 1999 que asignan al Ministerio de Salud la función relacionada con la dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud, se relacionen con la tercera edad, indigentes, minusválidos y discapacitados.

El Ministerio de Trabajo ha expedido el Decreto N° 970 de 1994 que promulga el Convenio sobre readaptación profesional y el empleo de personas inválidas.

Resolución N° 1445 de 2006 "Por la cual se definen las funciones de la Entidad Acreditadora y se adoptan otras disposiciones"

Accesibilidad

Ley 105 de 1993 Ley para las disposiciones básicas del transporte.

Decreto N° 1660 de 2003 que reglamenta la accesibilidad en los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas con discapacidad.

Decreto N° 1538 de 2005 "Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997" para establecer las condiciones básicas de accesibilidad al espacio público y la vivienda.

Para favorecer el acceso a la vivienda, El Decreto N° 975 de 2004 establece una discriminación positiva para facilitar el acceso de las personas con discapacidad al Subsidio Familiar de Vivienda de Interés Social

Resolución 003636 de Noviembre 24 de 2005. "Por la cual se establecen los parámetros mínimos para vehículos de transporte colectivo terrestre automotor de pasajeros que permita accesibilidad de personas con movilidad reducida" (*descargar documento en .gif [primera parte](#)- [segunda parte](#)*)

Educación:

Ley 115 de 1994 Ley General de Educación.

Ley 324 de 1996 Por la cual se establecen normas a favor de la población sorda.

Decreto N° 369 de 1994 que modifica la estructura y funciones del Instituto Nacional para Ciegos –INCI

Decreto N° 2082 de 1996 reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o capacidades excepcionales

Decreto N° 2369 de 1997 ofrece recomendaciones de atención a personas con limitación auditiva

Decreto N° 3011 de 1997 sobre adecuación de instituciones en programas de educación básica y media de adultos con limitaciones

Decreto N° 0672 de 1998 relacionado con la educación de niños sordos y la lengua de señas.

Existen además las Normas Técnicas como N° 4595 que establece los requisitos para el planeamiento y diseño físico-espacial de nuevas

instalaciones escolares ,acogiendo los temas de accesibilidad, seguridad y comodidad

La N° 4596 establece requisitos para diseñar y desarrollar un sistema integral de señalización en las instituciones educativas, que contribuya a la seguridad y fácil orientación de los usuarios dentro de éstas, dispone el uso de señales para personas con discapacidad.

Las N° 4732 y N° 4733, especifican los requisitos que deben cumplir y los ensayos a los que se deben someter los pupitres y las sillas destinadas para uso de los estudiantes con parálisis cerebral y en sillas de ruedas, respectivamente.

Comunicación e Información:

Ley 335 de 1996 relacionada con la Comisión Nacional de Televisión (CNT) y mediante la cual se crea la televisión privada, ordena en su Artículo 12 que “...Se deberá incluir el sistema de subtitulación o lengua manual para garantizar el acceso de este servicio a las personas con problemas auditivos o sordas

Decreto N° 1900 de 1990 “Por el cual se reforman normas y estatutos que regulan las actividades y servicios de telecomunicaciones y afines.

Decreto N° 1130 de 1999 que reestructura el Ministerio de Comunicaciones. En éstos, se plantea entre otros asuntos que: la información es un derecho fundamental, las telecomunicaciones tienen por objeto elevar el nivel de vida de los habitantes, las comunicaciones deben tener un uso y beneficio social, y se debe desarrollar investigación y nuevas tecnologías

Acuerdo 38 de 1988 crea mecanismos para garantizar el acceso al servicio público de televisión por parte de las personas con limitación auditiva

Resolución 001080 del 5 de agosto de 2002 fija los criterios aplicables a la programación de televisión para la población sorda

Cultura:

Ley 397 de 1997 “Por la cual...se dictan normas sobre el patrimonio cultural, fomentos y estímulos de la cultura, se crea el Ministerio de la Cultura...”. En el numeral 13 del Artículo 1º (Principios fundamentales) señala que el Estado, al formular la política cultural tendrá en cuenta y concederá “especial tratamiento a las personas limitadas física, sensorial y psíquicamente...”. E igualmente, en los Artículos 50 y 60, se fija que en los Consejos nacional, departamentales, distritales y municipales, habrá un representante de las agremiaciones culturales de discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales.

Deporte y recreación

Ley 181 de 1995 La Ley para el fomento del deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la Educación Física.

Ley 582 de 2000, establece el Sistema Deportivo Nacional de las personas con discapacidad y crea el Comité Paralímpico Colombiano máximo ente rector del deporte y organiza por modalidad de discapacidad cada una de las federaciones deportivas.

Ley 934 de 2004 "Por la cual se oficializa la Política de Desarrollo Nacional de Educación Física y se dictan otras disposiciones.

Decreto 0641 de 2001 "Por el cual se reglamenta la Ley 582 de 2000 sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales.

Resolución 000741 de 2005 "Por el cual se reglamenta el Programa "Apoyo al Deportista Paralímpico Colombiano"

Normas internacionales

Declaración Universal de los Derechos Humanos

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.

Normas Uniformes de Naciones Unidas Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

(Borrador de la Convención Internacional Amplia e Integral para la Protección y Promoción de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad.)

Durante la fase practica se pudo evidenciar el desconocimiento de las familias sobre derechos y deberes que tienen las personas en situación de discapacidad y a quien acudir en un caso determinado, es por esto que se ve la necesidad de incluir esta normatividad, trabajada con los padres en los talleres prácticos.

Como vemos la inclusión se ha tomado desde todos los campos y corresponde al grupo familiar hacer valer estos derechos, nuestra practica mostró las falencias que hay al interior de esta, para el proyecto fue muy relevante trabajar con la familia, ya que de ella depende esa persona en situación de discapacidad y su desempeño en una sociedad excluyente.

